

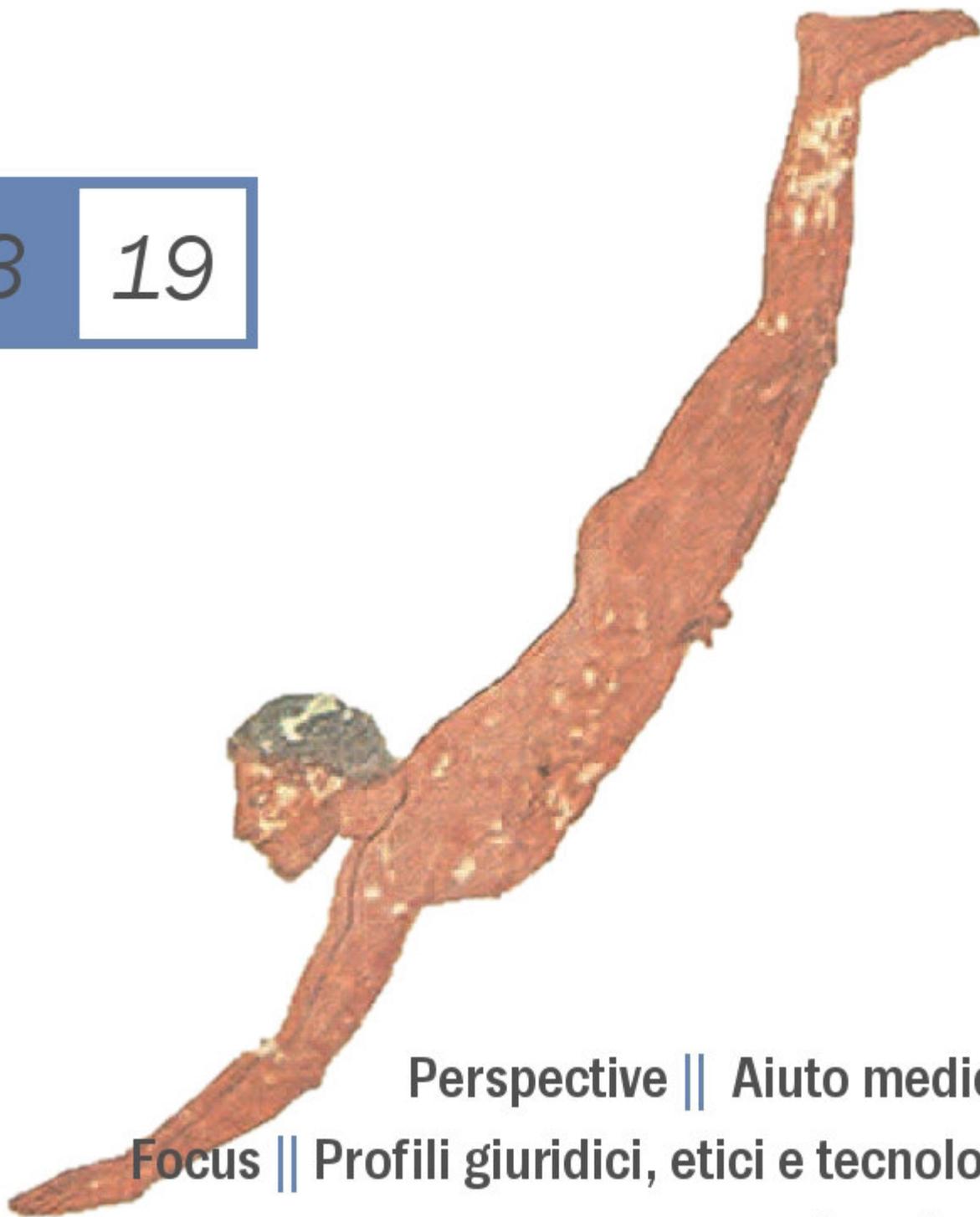


# BioLaw Journal

## Rivista di BioDiritto

3

19



**Perspective || Aiuto medico a morire**  
**Focus || Profili giuridici, etici e tecnologici dell'AI**  
**Saggi e commenti**

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, Silvio Garattini, Francesca Giardina, Stefano Guizzi, Stéphanie Hennette-Vauchez, Sheila McLean, Laura Palazzani, Barbara Pezzini, Cinzia Picocchi, 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, Ilja Richard Pavone, Simone Penasa, Ludovica Poli, Elisabetta Pulice, Marta Tomasi.

**Ferrara:** Lucilla Conte, Gianmario Demuro, Fabio Ferrari, Pietro Faraguna, Andrea Guazzarotti, Andrea Lollini, Nicola Lucchi.

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

Email: [biodiritto@gmail.org](mailto:biodiritto@gmail.org)  
Website: [www.biodiritto.org/rivista](http://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.

November 2019  
ISSN 2284-4503  
© Copyright 2019



Università degli Studi di Trento  
Via Calepina, 14 – 38122 Trento  
Registrazione presso il Tribunale di Trento n. 6 dell'11/04/2014

In collaborazione con



**Front cover:** Graphic project based on “Tomba del tuffatore”, Paestum, 5<sup>th</sup> 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. 3/2019

### Table of contents

<b>Editoriale. Work in progress</b> .....	1
<i>Carlo Casonato</i>	
<b>Editoriale. In ricordo di Paolo Carrozza</b> .....	5
<i>Cristina Napoli, Elettra Stradella, Giuseppe Martinico</i>	
<b>ESSAYS – SAGGI</b>	
<b>Di corti e comitati... L’epilogo del “caso Lambert” nella prospettiva del diritto internazionale dei diritti umani</b> .....	9
<i>Elena Carpanelli</i>	
<b>Considerazioni sparse, in chiave comparatistica, sulle proposte di legge in materia di eutanasia e di suicidio medicalmente assistito</b> .....	27
<i>Giuseppe Giaimo</i>	
<b>Servizio sociale e bioetica: cure palliative e amministrazione di sostegno nell’integrazione sociosanitaria</b> .....	43
<i>Daniele Venturini</i>	
<b>Gene Editing embrionale: il vaso di Pandora è stato scoperchiato? Riflessioni a margine del caso di Jiankui He</b> .....	67
<i>Sara Bonomelli</i>	
<b>Diritto all’esistenza digitale</b> .....	91
<i>Fernanda Faini</i>	
<b>Vaccinazioni obbligatorie e raccomandate tra scienza, diritto e sindacato costituzionale</b> .....	115
<i>Benedetta Liberali</i>	
<b>Come decide la Corte costituzionale dinanzi a questioni “tecniche”: materie con rilevanza tecnico-scientifica</b> .....	143
<i>Antonio Iannuzzi</i>	
<b>PERSPECTIVES</b>	
<b>Aiuto a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico, plurale e consapevole</b> .....	159
<i>Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al morire</i>	

**FOCUS: INTELLIGENZA ARTIFICIALE**

<b>Diritto e etica dell'Intelligenza Artificiale. Presentazione .....</b>	<b>179</b>
<i>Luciano Violante, Alessandro Pajno</i>	
<b>AI: profili etici. Una prospettiva etica sull'Intelligenza Artificiale: principi, diritti e raccomandazioni .....</b>	<b>183</b>
<i>Stefano Quintarelli, Francesco Corea, Fabio Fossa, Andrea Loreggia, Salvatore Sapienza</i>	
<b>AI: profili giuridici. Intelligenza Artificiale: criticità emergenti e sfide per il giurista .....</b>	<b>205</b>
<i>Alessandro Pajno, Marco Bassini, Giovanni De Gregorio, Marco Macchia, Francesco Paolo Patti, Oreste Pollicino, Serena Quattrocchio, Dario Simeoli, Pietro Sirena</i>	
<b>AI: profili tecnologici. Automazione e Autonomia: dalla definizione alle possibili applicazioni dell'Intelligenza Artificiale .....</b>	<b>237</b>
<i>Maria Chiara Carrozza, Calogero Oddo, Simona Orvieto, Alberto di Minin, Gherardo Montemagni</i>	

## Work in progress

**Carlo Casonato**

Il presente numero della *Rivista* si caratterizza per essere un vero e proprio *work in progress*. Oltre ad una serie di saggi su tematiche di forte attualità e interesse (dal *genome editing* al fine-vita, dall'ICT all'integrazione socio-sanitaria, fino alle vaccinazioni) il fascicolo raccoglie due iniziative che segnano punti di sviluppo, se non proprio di partenza, di riflessioni su tematiche a cui dedicheremo anche nei prossimi numeri una particolare attenzione. Si tratta della pubblicazione di un documento teso a contribuire al dibattito sulle decisioni di fine-vita aperto dalla più recente giurisprudenza costituzionale italiana e di un *Focus* sull'intelligenza artificiale in cui si presentano un'introduzione al tema e tre scritti, relativi rispettivamente ai principali nodi critici da punto di vista etico, giuridico e tecnologico.

Il 24 ottobre dello scorso anno, come noto, la Corte costituzionale ha riconosciuto come il divieto assoluto di aiuto al suicidio, previsto all'art. 580 del codice penale, presenti alcuni profili di illegittimità. Da un lato, la disposizione è «funzionale alla protezione di interessi meritevoli di tutela da parte dell'ordinamento» (punto 6), come il bene della vita e la protezione delle persone più deboli e vulnerabili. Dall'altro, in presenza di situazioni specifiche come quelle in cui versava DJ Fabo, l'aiuto a morire «può presentarsi al malato come l'unica via d'uscita per sottrarsi, nel rispetto del proprio concetto di dignità della persona, a un mantenimento artificiale in vita non più voluto e che egli ha il diritto di rifiutare» (punto 8). La Corte, in particolare, indica quattro condizioni concrete in presenza delle quali il divieto assoluto di aiuto a morire pone problemi di costituzionalità.

Si tratta dei casi in cui la persona sia «(a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli». Di fronte a tale situazione, il divieto assoluto di aiuto al suicidio «costringe il paziente a subire un processo più lento, in ipotesi meno corrispondente alla propria visione della dignità nel morire e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care» (punto 8). Consapevole della portata complessiva delle proprie considerazioni e dei valori in gioco, la Corte ha, tuttavia, deciso di non dichiarare subito l'incostituzionalità dell'art. 580 c.p., ma di rinviare la trattazione delle questioni di legittimità costituzionale all'udienza del 24 settembre 2019. In questo modo, i giudici hanno invitato il Parlamento, in una logica di leale e dialettica collaborazione, a intervenire su una materia posta all'incrocio «di valori di primario rilievo, il cui compiuto bilanciamento presuppone, in via diretta ed immediata, scelte che anzitutto il legislatore è abilitato a compiere» (punto 11). A fronte della inattività del Parlamento, la Corte si è ritrovata a decidere come intervenire su una normativa già espressamente riconosciuta «non conforme a Costituzione» (punto 11); in data 22 novembre è stata depositata la sentenza n. 242. Tale decisione conferma in sostanza l'apparato argomentativo contenuto nell'ordinanza n. 207, precisando che la volontà del paziente debba essere espressa secondo un modello equivalente a quello contenuto nella legge 219 del 2017, che si prospetti al malato l'accesso alle cure palliative (idonee talvolta a «rimuovere le cause della volontà del paziente di congedarsi dalla vita»; punto 5) e che la verifica delle condizioni alla base della illegittimità del divieto assoluto di agevolazione del suicidio siano oggetto di ve-

rifica da parte di una struttura pubblica del Servizio Sanitario Nazionale, sentito il parere del comitato etico territorialmente competente.

A fronte della posizione della Corte, gli autori del documento che qui si pubblica, accademici e professionisti della salute, hanno deciso, già nel dicembre del 2018, di avviare un percorso di riflessione sulle principali questioni giuridiche del fine-vita. Partendo dall'ordinanza, ma non limitandosi ad essa, il gruppo di lavoro si è riunito con cadenza mensile presso l'Università degli Studi di Trento, con il sostegno del progetto Jean Monnet BioTell. I risultati delle riflessioni svolte sono stati raccolti ed elaborati, insieme ad alcune proposte operative, nel documento che si pubblica e che offre una lettura costituzionalmente orientata e scientificamente fondata delle problematiche che si pongono nelle fasi finali dell'esistenza. Si è voluto così dare un contributo al dibattito pubblico auspicato dalla Corte; dibattito che, accompagnando le scelte che verranno fatte nelle diverse sedi istituzionali coinvolte, dovrà essere quanto più consapevole e plurale possibile.

Il secondo dei "lavori in corso d'opera" che si presentano in questo numero della *Rivista* si riferisce ad un fenomeno che sempre più caratterizzerà la nostra vita quotidiana e impatterà sul fenomeno giuridico complessivamente inteso: l'intelligenza artificiale.

Quasi cinquant'anni fa, nel 1971, Van Rensselaer Potter, pubblicava *Bioethics: a Bridge to the Future* (Prentice-Hall, 1971), il libro destinato più di ogni altro a segnare la nascita della bioetica. La proposta di Potter non si limitava ad un'etica della professione medica, come poi accadde con la cosiddetta svolta antropica attribuita all'opera di André Hellegers, ma coinvolgeva il rapporto dell'uomo con il pianeta nel suo complesso.

Colpito dall'incapacità di accompagnare l'incedere della conoscenza scientifica con una «*responsible perspective of life, world, and history on the basis of this knowledge*», Potter riconduceva a sei ordini di problematiche (*the 6 Ps*) i maggiori rischi di compromissione della sopravvivenza del genere umano sulla terra: *population, peace, pollution, poverty, politics, progress*. Alla base di tali problemi, l'autore collocava la frattura venutasi a creare fra il sapere scientifico e la cultura umanistica: «*the reason why the future is in danger is that the two cultures of modern society, namely, the sciences and the humanities, are not communicating*». La bioetica originaria, secondo quanto sostenuto da H.A. ten Have (*Potter's Notion of Bioethics*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2012, 22 (1) 59-82), voleva quindi ricomporre tale divisione, in quanto «*discipline combining science and philosophy, with wisdom – "knowledge of how to use knowledge" about human survival and flourishing – as its goal*».

Tali considerazioni, e in particolare la necessaria riconduzione della dimensione scientifica alle *humanities*, assumono oggi un nuovo e, se possibile, ancor più pregnante significato in riferimento all'intelligenza artificiale. I progressi in tale ambito portano, infatti, con sé sfide di straordinaria portata in riferimento, ad esempio, all'interazione uomo-macchina, alla possibile delega a sistemi algoritmici di funzioni finora riservate all'umano, alla necessaria cornice regolatoria entro cui impedire l'accumulo di poteri economici e sociali impressionanti e condurre lo sviluppo dell'intelligenza artificiale verso la promozione dei diritti umani.

In ogni caso, l'intelligenza artificiale richiede uno sforzo di aggiornamento della riflessione culturale complessiva, ancor prima che giuridica, riguardo al ruolo che la società odierna e quella futura vorranno riconoscere alle macchi-

ne o mantenere per gli esseri umani. Vista la forte complementarità fra sviluppo dell'intelligenza artificiale e resistenza della responsabilità umana, la disciplina che si deciderà di adottare per la prima indicherà, allo stesso tempo, la disciplina che sarà riservata a noi stessi, in una cornice entro cui la narrazione e il ruolo affidato all'artificiale rispecchieranno quelli riservati all'umano.

Nel porre le basi per impostare tali tematiche, in un momento in cui decidere per l'intelligenza artificiale significa anche decidere per noi, pare decisivo promuovere uno sforzo di approfondimento che coinvolga competenze e sensibilità diverse. E nel momento in cui si pongono le fondamenta per decidere su ciò che avrà un impatto considerevole sul futuro *bios*, *Biolaw Journal* ha deciso di dedicare uno specifico *Focus* ai temi dell'intelligenza artificiale. I contributi in esso contenuti sono stati redatti all'interno della riflessione proposta dalla Fondazione Leonardo, che sul terreno dell'incontro fra conoscenza scientifica, ricerca, cultura e arte si sta fortemente impegnando per porre le basi di nuovo umanesimo tecnologico.

Nel condurre *Biolaw Journal* su questi temi "non semplici", ci piace immaginare di ricevere l'approvazione di Paolo Carrozza che abbiamo avuto il privilegio di poter contare fra i componenti del Comitato Scientifico della *Rivista*.

Non solo il ricordo di alcuni dei suoi allievi, ma tutto il presente fascicolo è a lui dedicato, anche nella prospettiva di ricerca pionieristica, *evidence-based*, poliedrica e necessariamente interdisciplinare di cui ha scritto nel primo numero di questa avventura editoriale (n. 1/2014, p. 10 ss.); una prospettiva ancora troppo spesso negletta o, peggio, avvilita di fronte a «non sempre meritevoli esigenze dell'accademia uni-

versitaria e della sua organizzazione disciplinare».

Editorial



## In ricordo di Paolo Carrozza

**Cristina Napoli, Elettra Stradella, Giuseppe Martinico\***

«Non è semplice». Crediamo che questa frase, che il prof. Paolo Carrozza pronunciava spesso, ben rappresenti il suo approccio problematico e critico al diritto, concepito innanzitutto come fenomeno culturale, prima ancora che come sapere specifico. La ripeteva, ad esempio, quando doveva dare un consiglio su come tradurre un termine o rendere un concetto appartenente a una diversa tradizione giuridica. Lui che, ricordando Steiner ed Eco, spesso ammoniva sull'importanza di tradurre senza tradire. Del resto, Paolo Carrozza era innanzitutto un uomo di immensa cultura oltre che un finissimo giurista. Inclusivo e aperto come pochi, Paolo Carrozza accoglieva l'interlocutore con il suo contagioso sorriso che preannunciava sempre l'inizio di una bella chiacchierata.

Era un innovatore capace di intuizioni geniali, ma anche profondamente studioso dei classici, a cominciare da Kelsen, su cui si era cimentato in uno dei suoi ultimi scritti per dimostrare che «*contemporary jurists and lawyers are much more Kelsenian than generally supposed*» (P. CARROZZA, *Kelsen and Contemporary Constitutionalism: The Continued Presence of Kelsenian Themes*, in *Estudios de Deusto*, 2019, 67, 1, pp. 55-82).

Allievo di Alessandro Pizzorusso – con cui si era laureato presso l'Università di Pisa nel 1978 – Paolo Carrozza aveva insegnato in vari atenei italiani

prima di tornare nella sua Pisa, di cui fu anche vicesindaco fra il 1994 e il 1998. Prima ricercatore presso l'Università di Pisa si era poi trasferito a Firenze, dove nel 1987 era diventato professore associato di diritto pubblico, seguendo proprio Alessandro Pizzorusso che, nel frattempo, era diventato direttore del prestigioso Istituto di diritto comparato dell'Università di Firenze, precedentemente presieduto da Mauro Cappelletti.

L'esperienza maturata negli anni fiorentini come *Senior Assistant Editor* degli *Italian Studies in Law* lo aveva profondamente formato, come lui stesso amava ricordare, sia per l'opportunità di lavorare a stretto contatto con il suo Maestro sia per l'importanza di dedicarsi a un progetto assolutamente pionieristico e finalizzato a diffondere i migliori prodotti della cultura fuori dai confini nazionali.

Nel 1994 aveva preso servizio presso l'Università di Sassari come professore straordinario di diritto pubblico comparato. Nel 1998 era tornato all'Università di Pisa come professore ordinario di diritto costituzionale, prima di trasferirsi, dal 2006, come ordinario di diritto costituzionale alla Scuola Superiore Sant'Anna, dove ha prestato servizio fino alla sua prematura scomparsa, il 10 settembre 2019. Proprio alla Scuola aveva ideato e lanciato nel 2008 il progetto *Sant'Anna Legal Studies* (STALS), inaugurato nel 2008 e ancora attivo. STALS, nella sua idea, doveva costituire la prosecuzione delle fortunate esperienze di *Law in the Making. A Comparative Survey* (Springer, 1988) e, soprattutto, degli *Italian Studies in Law* (Vol. I e II, Springer, rispettivamente nel 1992 e nel 1994). Paolo Carrozza era un giurista poliedrico e apprezzatissimo studioso, autore di centinaia di pubblicazioni scientifiche nelle principali riviste giuridiche italiane e straniere, oltre che curatore di numerosi volumi, in cui spaziava dal diritto costituzionale, al diritto pubblico italiano e comparato, al diritto amministrativo.

\* Cristina Napoli, assegnista diritto costituzionale Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa. Mail: [cristina.napoli@santannapisa.it](mailto:cristina.napoli@santannapisa.it); Elettra Stradella, associata di diritto pubblico comparato Università di Pisa. Mail: [elettra.stradella@unipi.it](mailto:elettra.stradella@unipi.it); Giuseppe Martinico, associato di diritto pubblico comparato Scuola Superiore Sant'Anna Pisa. Mail: [giuseppe.martinico@santannapisa.it](mailto:giuseppe.martinico@santannapisa.it).

In questo breve ricordo ci si limiterà a rievocare alcuni punti significativi del contributo di Paolo Carrozza allo studio del rapporto fra diritto, tecnica e nuove tecnologie, tralasciando molti altri filoni importanti nella sua riflessione scientifica.

Era il 2009 quando dal suo pensiero innovativo, e dalla consapevolezza del valore della “contaminazione” con le altre discipline non solo per la ricerca sociale, ma anche per la ricerca giuridica, nasceva alla Scuola Sant’Anna il Laboratorio WISS, Welfare, Innovazione, Servizi e Sviluppo. Già nella sua idea originaria era forte il legame tra la riflessione sui diritti sociali come diritti fondamentali, lo studio dei modelli di *welfare*, e la progettazione di forme innovative di tutela che passi anche attraverso l’utilizzo delle nuove tecnologie. Da subito WISS è diventata una fucina di progetti interdisciplinari e il luogo nel quale si sviluppa il confronto tra giovani giuristi e giovani tecnologi alla ricerca di un linguaggio comune che serva a decodificare le sfide poste dall’invecchiamento della popolazione, dalla questione della sostenibilità dei diritti sociali, dall’impatto delle tecnologie ICT, e robotiche in particolare, sulla nozione di salute e sulla sua effettiva tutela.

Grazie a Paolo Carrozza si avviavano in quegli anni numerosi progetti di ricerca, uno dei quali, il progetto RITA “Studio, implementazione e sperimentazione di Reti ICT in Toscana e Assistenza socio-sanitaria per anziani e non autosufficienti” viene finanziato dal Fondo Sociale Europeo e promuove un’indagine, sul versante della tecnologia e su quello del diritto, circa le possibilità di impiego delle nuove “tecnologie assistive” per soggetti anziani fragili. Dal progetto nascono lavori congiunti, come la riflessione su “*Nuove tecnologie per l’assistenza e diritti di cittadinanza*”, pubblicata dalla rivista della Fondazione Zancan, i paper presentati al Forum italiano *dell’Ambient Assisted Living*, il tentativo, più in generale, di fare del diritto uno strumento di effettivo miglio-

ramento delle condizioni di vita delle persone, nella consapevolezza dell’apporto determinante che può venire da uno sviluppo tecnologico orientato, *by default e by design, all’human flourishing*.

A Paolo Carrozza interessava inquadrare le tecnologie soprattutto come strumento di transizione: verso un sistema di tutela dei diritti sociali compatibile le più pressanti esigenze di equilibrio dei bilanci pubblici da un lato, e dall’altro verso un’economia circolare e uno sviluppo sostenibile da realizzarsi anche grazie al contributo dell’automazione e della robotica.

È questo interesse che lo conduceva ad esplorare anche le prospettive offerte dalle c.d. *smart cities*, supervisionando una ricerca presentata in occasione dello *Smart City Expo Congress* di Barcellona nel 2014, nel tentativo di investire anche il diritto pubblico del compito di investigare le possibili strategie di resilienza urbana e l’impatto dell’automazione (come nel caso dei veicoli autonomi) non soltanto sulle questioni civilistiche delle responsabilità, ma anche sui profili dell’organizzazione amministrativa e dell’integrazione sociale e culturale.

Il professore non temeva il confronto con le scienze applicate, riteneva anzi che la conoscenza in quanto tale sia per sua natura transdisciplinare, e che la conoscenza giuridica in particolare non possa che avvalersi delle altre conoscenze, a partire da quella scientifica. Proprio su questa rivista, nel n. 1/2014, si inseriva nel dibattito sul rapporto tra scienze applicate e scienze sociali sottolineando come «esiste un’interdisciplinarietà necessaria della conoscenza», spesso sacrificata a irrigidimenti metodologici accentuati da «non sempre meritevoli esigenze dell’accademia universitaria e della sua organizzazione disciplinare» che rischierebbero, determinando una «chiusura categoriale e metodologica del diritto», di

minare la stessa scientificità del sapere (giuridico).

È in quella riflessione che sosteneva con forza la necessità dell'*evidence-based approach*, anche per le scienze giuridiche, poiché «le politiche pubbliche e le scelte di politica legislativa dovrebbero fondarsi non su opzioni ideologiche e puramente politiche, bensì su una verifica puntuale, cioè “scientifica” [...], dei contenuti [...] della politica scelta», ciò che costituirebbe, in ultima istanza, un «efficacissimo antidoto» al populismo imperante.

Proprio partendo dalle preoccupazioni suscitate dalla nuova ondata populista, Paolo Carrozza prendeva le mosse per sviluppare un'ampia riflessione sulla relazione intercorrente tra *tecnica* e *politica* in occasione del seminario annuale dell'Associazione “Gruppo di Pisa”, svoltosi a Como il 20 novembre 2015. Per Paolo Carrozza tecnica e politica erano complementari, dando origine a un «rapporto circolare, in forza del quale per indicare un fine e per farlo diventare un fine programmatico occorre un'attività di progettazione politica e amministrativa piuttosto complessa e molto articolata, che richiede sia analisi tecniche (...), sia analisi politiche» (P. CARROZZA, *Tecnica e politica: la necessaria complementarietà*, in G. GRASSO (a cura di), *Il governo tra tecnica e politica*, Napoli, Editoriale scientifica, 2016, pp. 81-99). Tuttavia, alla *complementarietà*, è necessario accostare una notevole complessità nel dominare la politica e l'amministrazione e ciò principalmente in ragione della affermazione di un assetto multi-livello. Paolo Carrozza identificava allora il vero problema da risolvere, quello relativo alla «formazione e preparazione “tecnica” della classe politica, specie nell'ambito dell'amministrazione locale». In quell'occasione non si risparmiavano critiche al mondo accademico, ostinato nel «postulare la supremazia del diritto e della politica nazionali» e responsabile nell'insegnare «meno di

quanto sarebbe necessario la dimensione europea e globale della politica, dell'economia e del diritto». Soltanto pochissimi mesi dopo la pubblicazione degli atti del Seminario di Como, nel tentativo di rimediare a queste “colpe” del mondo accademico, Paolo Carrozza inaugurava alla Scuola Superiore Sant'Anna ed in collaborazione con ALI (Associazione Autonomie Locali italiane) un Corso di alta formazione in *Politica e amministrazione negli enti locali* rivolto a giovani sindaci, assessori e consiglieri comunali.

I suoi allievi ne ricordano la grande generosità, il costante sforzo di insegnare un approccio interdisciplinare allo studio in generale ed allo studio del diritto costituzionale in particolare, nonché la capacità di instaurare relazioni libere.

Paolo Carrozza non era geloso delle proprie intuizioni, che piuttosto metteva a disposizione di chi era in procinto di avviare un nuovo percorso di ricerca. In ogni ricordo pubblicato dalla sua scomparsa nella comunità accademica e nelle comunità altre ove ha prestato la propria attività scientifica e professionale è stata sottolineata la non comune attitudine a costituire un autorevole interlocutore non soltanto in ambito giuridico, ma in svariati settori del sapere e delle scienze. E Paolo Carrozza cercava con forza di trasmettere la propria poliedricità, di sollecitare costantemente la curiosità dei propri allievi su aspetti, profili, rilievi che solo incidentalmente parevano intersecare le ricerche condotte. Capacità di instaurare relazioni libere si rammentava, infine. Ed in effetti il confronto con il prof. Carrozza si caratterizzava con ogni certezza per la possibilità di scegliere e comunicare i propri temi di ricerca, di esprimere se del caso dissenso, di argomentare una tesi in un modo piuttosto che in un altro, di confrontarsi con altri docenti, di rimanere sulle proprie posizioni. Un confronto guidato, ma senza dubbio libero.



## Di corti e comitati...

# L'epilogo del "caso Lambert"

## nella prospettiva del diritto internazionale dei diritti umani

Elena Carpanelli\*

Reviews

ABOUT COURTS AND COMMITTEES... THE EPILOGUE OF THE "LAMBERT CASE" IN THE PERSPECTIVE OF INTERNATIONAL HUMAN RIGHTS LAW

**ABSTRACT:** The paper purports to examine the latest developments of the judicial saga related to the "Lambert case" and, in particular, decision No. 647/2019 of the French Court of Cassation, through the lens of international human rights law. It focuses on two main aspects, which have proven to be critical elements in the case at stake: the difficult coordination between human rights treaty monitoring bodies' diverging pronouncements and the nature and legal effects of a request for interim measures coming from human rights treaty monitoring bodies.

**KEYWORDS:** End of life; precautionary measures; human rights; discrimination; right to life

**SOMMARIO:** 1. Introduzione. – 2. La vicenda giudiziaria di Vincent Lambert. – 3. Il rapporto tra concorrenti sistemi di tutela dei diritti umani: la Convenzione europea dei diritti umani e la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. – 3.1. L'incidenza dei diritti umani sulla disciplina dell'interruzione o del rifiuto di trattamenti vitali: l'approccio della Corte europea dei diritti umani. – 3.2. segue: ... l'approccio del Comitato dei diritti delle persone con disabilità in materia di interruzione o rifiuto di trattamenti vitali. – 3.3. Sul (mancato) coordinamento tra organismi internazionali di controllo. – 4. *Qui tacet non utique fatetur...* l'efficacia giuridica delle misure cautelari del Comitato dei diritti delle persone con disabilità. – 5. Osservazioni conclusive.

### 1. Introduzione

**C**on sentenza resa il 28 giugno 2019, la Corte di Cassazione francese si è pronunciata sulla drammatica vicenda di Vincent Lambert, un infermiere quarantatreenne da molti anni in stato vegetativo permanente a seguito di un grave incidente stradale<sup>1</sup>. In tale decisione, la Corte di Cassazione francese si è confrontata con una questione specifica: se le autorità francesi potessero opporsi alla richiesta di sospendere l'interruzione dei trattamenti vitali di Vincent Lambert, avanzata, a fini cautelari, dal Comitato delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità<sup>2</sup>. I genitori dell'uomo si erano, infatti, rivolti al Comitato asserendo che l'interruzione di tali trattamenti

\* *Ricercatrice di Diritto internazionale, Università degli Studi di Parma. Mail: [elena.carpanelli@unipr.it](mailto:elena.carpanelli@unipr.it). Scritto sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

<sup>1</sup> Corte di Cassazione francese, sentenza n. 647 del 28 giugno 2019 (ric. n. 19-17.330 e 19-17.342). La Corte ha annullato quanto stabilito dalla Corte d'appello di Parigi nella decisione n. 239 del 20 maggio 2018.

<sup>2</sup> Comitato dei diritti delle persone con disabilità, *Vincent Lambert c. Francia*, comunicazione n. 59/2019, richiesta del 3 maggio 2019.

costituisse una violazione dei diritti sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, al cui controllo tale organismo di garanzia è preposto<sup>3</sup>.

La Corte di Cassazione ha ritenuto legittimo il diniego di attuazione di tali misure da parte delle autorità francesi, consentendo al personale medico di interrompere ogni trattamento di sostegno vitale nei confronti del paziente. Così facendo, la Corte ha posto fine al travagliato percorso umano di Vincent Lambert, conclusosi con la sua morte, intervenuta l'11 luglio 2019, a pochi giorni di distanza dalla pronuncia in esame, riaccendendo il dibattito pubblico sulle scelte di "fine vita".

L'indiscussa tragicità degli eventi in commento e la difficoltà di bilanciare interessi contrapposti, di carattere individuale e collettivo, sollevano questioni, non solo giuridiche, di estrema complessità e delicatezza. Il presente contributo intende, tuttavia, limitare l'analisi ad alcune questioni rilevanti nella prospettiva del diritto internazionale dei diritti umani. In tale ottica, i recenti sviluppi giudiziari del "caso Lambert" assumono, infatti, importanza sotto un duplice profilo: da un lato, in una dimensione "orizzontale", essi offrono spunti di riflessione sui rapporti esistenti tra concorrenti meccanismi di tutela dei diritti umani; dall'altro lato, in una dimensione "verticale", essi invitano a interrogarsi sugli obblighi eventualmente gravanti sugli Stati in conseguenza della prescrizione di misure cautelari da parte di un organismo internazionale di controllo. Sotto entrambi i profili, la sentenza in commento presenta alcune criticità, che il presente contributo intende mettere in luce dopo aver fornito una ricostruzione della vicenda processuale di Vincent Lambert.

## 2. La vicenda giudiziaria di Vincent Lambert

Nel settembre 2008, Vincent Lambert riportava un danno celebrale irreversibile, che lo rendeva tetraplegico. Stante l'assenza di qualsiasi miglioramento delle sue condizioni cliniche e la resistenza crescente a qualunque terapia negli anni a seguire, nel 2013 i medici curanti, dopo avere consultato la moglie, decidevano di interrompere l'idratazione e la nutrizione artificiali. Ai sensi della legge francese, infatti, i medici competenti possono, al termine di una procedura collegiale, decidere di sospendere tali trattamenti laddove il loro prolungamento costituisca un'ostinazione irragionevole<sup>4</sup>. La procedura prevede che siano prese in considerazione la volontà del paziente e le indicazioni in questo senso provenienti da un'eventuale persona di fiducia, dai familiari o da altra persona cara, e che siano altresì consultati, oltre ai soggetti richiamati, altri medici, al fine di valutare l'appropriatezza clinica dei trattamenti<sup>5</sup>.

In mancanza di disposizioni anticipate di trattamento, e a fronte delle posizioni contrapposte dei familiari, l'opera di ricostruzione della volontà di Vincent Lambert e di bilanciamento degli interessi coinvolti è apparsa, tuttavia, da subito particolarmente complessa. A seguito della decisione presa dal personale medico, i genitori e alcuni dei fratelli, contrari all'interruzione dei trattamenti vitali,

<sup>3</sup> New York 13 dicembre 2006 (entrata in vigore il 3 maggio 2008). La Francia ha ratificato tale Convenzione nel 2010.

<sup>4</sup> *Code de la santé publique*, per come modificato dalla legge 370/2005 del 22 aprile 2005 (c.d. "legge Leonetti") e, successivamente, dalla legge 87/2016 del 2 febbraio 2016 (c.d. "legge Leonetti-Claeys"). Per una ricostruzione degli sviluppi giudiziari pregressi del caso si rinvia, tra gli altri, a B. BARBISAN, *The Case of Vincent Lambert: Who Will Be Able to Unravel the Knot?*, in *BioLaw Journal*, 2014, 2, pp. 217-226 e S.H. VAUCHEZ, *Pourquoi l'affaire Lambert n'en finit pas*, in *BioLaw Journal*, 2015, 3, pp. 151-155.

<sup>5</sup> *Ibid.*



adivano i tribunali nazionali per chiederne l'immediata riassunzione. Il tribunale amministrativo accoglieva la richiesta ravvisando, tra l'altro, un vizio procedurale nella mancata audizione dei genitori<sup>6</sup>. I medici, però, confermavano l'opportunità di interrompere ogni trattamento di sostegno vitale anche a seguito dell'espletamento di una nuova procedura decisionale di tipo collegiale, svoltasi con la partecipazione dei genitori.

I genitori di Lambert adivano per la seconda volta il tribunale amministrativo, che, tenuto conto delle incertezze nella ricostruzione della volontà del paziente e del suo stato minimamente cosciente, accoglieva l'istanza, ordinando la ripresa dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali<sup>7</sup>. Il Consiglio di Stato francese annullava la decisione<sup>8</sup>.

I genitori e alcuni fratelli ricorrevano, quindi, alla Corte europea dei diritti umani, asserendo che l'attuazione della pronuncia del Consiglio di Stato costituiva una violazione, da parte dello Stato francese, dei diritti sanciti agli artt. 2 (diritto alla vita), 3 (divieto di tortura e trattamenti inumani e degradanti) e 8 (diritto al rispetto della vita privata e familiare) della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (Convenzione europea dei diritti umani)<sup>9</sup>. La Corte europea dei diritti umani, con una sentenza particolarmente significativa e ampiamente commentata<sup>10</sup> resa il 5 giugno 2015, escludeva che l'attuazione della decisione del Consiglio di Stato francese potesse costituire una violazione della Convenzione europea dei diritti umani<sup>11</sup>. La Corte, dopo aver riconosciuto che gli Stati parte godono di un ampio margine di apprezzamento laddove si tratti di questioni particolarmente delicate rispetto alle quali non è riscontrabile un *consensus* europeo, e che tale discrezionalità ricomprende anche i termini del bilanciamento tra interessi contrapposti<sup>12</sup>, ravvisava, a maggioranza, la compatibilità della condotta delle autorità francesi rispetto agli obblighi positivi su di esse gravanti ai sensi dell'articolo 2 della Convenzione europea dei diritti umani<sup>13</sup>.

Dopo ulteriori pronunce da parte delle autorità giurisdizionali francesi<sup>14</sup>, il 9 aprile 2018 i medici curanti decidevano nuovamente di interrompere l'idratazione e l'alimentazione artificiali di Vincent Lambert. I genitori e altri parenti ricorrevano dinanzi al tribunale amministrativo per ottenere la so-

<sup>6</sup> Tribunale amministrativo di Châlons-en-Champagne, pronuncia del 11 maggio 2013, n. 1300740.

<sup>7</sup> Tribunale amministrativo di Châlons-en-Champagne, pronuncia del 16 gennaio 2014, n. 1400029.

<sup>8</sup> Consiglio di Stato, decisione del 24 giugno 2014, n. 375081.

<sup>9</sup> Roma, 4 novembre 1950 (entrata in vigore il 3 settembre 1953), ETS n. 005.

<sup>10</sup> Si rimanda, tra gli altri, a C. CASONATO, *Un diritto difficile. Il caso Lambert tra necessità e rischi*, in *Nuova Giurisprudenza Commentata*, 2015, 9, pp. 489-501; R. KISHORE, *Vincent Lambert, Dignity in Dying and the European Court: A Critical Evaluation and the Global Reflections*, in *European Journal of Health Law*, 2016, pp. 141-157; V. ZAMBRANO, *La questione del 'fine vita' e il ruolo del giudice europeo: riflessioni a margine del caso Lambert*, in *Federalismi.it*, 2016; A. C. HENDRIKS, *End-of-Life Decisions. Recent Jurisprudence of the European Court of Human Rights*, in *Era Forum*, 2018, 19, pp. 561-570; L. POLI, *L'ultimo diritto. Esitazioni, contraddizioni, ma anche aperture nella giurisprudenza della Corte EDU in materia di fine vita*, in *Giurisprudenza penale web*, 2019, pp. 1-21.

<sup>11</sup> Corte europea dei diritti umani [GC], *Lambert et al. c. Francia*, ric. n. 46043/14, 5 giugno 2015.

<sup>12</sup> *Ibid.*, par. 144 ss.

<sup>13</sup> *Ibid.*, par. 181.

<sup>14</sup> Tribunale amministrativo di Châlons-en-Champagne, pronuncia del 9 ottobre 2015, n. 1501768 e 1501769; Corte amministrativa d'appello di Nancy, decisione del 16 giugno 2016, n. 15NC02132; Consiglio di Stato, decisione del 19 luglio 2017, n. 401570.

suspensione della decisione. Sia il tribunale amministrativo<sup>15</sup> sia il Consiglio di Stato, aditi nell'ambito di una procedura d'urgenza, rigettavano la domanda<sup>16</sup>.

I genitori proponevano, quindi, un nuovo ricorso alla Corte europea dei diritti umani e, contestualmente, presentavano una comunicazione, ai sensi del primo Protocollo facoltativo della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità<sup>17</sup>, al relativo organo di controllo, lamentando la violazione dei diritti sanciti nei trattati internazionali di riferimento e richiedendo la prescrizione di misure cautelari. La Corte europea dei diritti umani rigettava la richiesta, da ultimo con decisione resa il 20 maggio 2019, constatando l'assenza di qualsiasi elemento nuovo che potesse portarla ad assumere una posizione differente rispetto a quella già espressa nel 2015<sup>18</sup>. Al contrario, in data 3 maggio 2019, il Comitato dei diritti delle persone con disabilità richiedeva allo Stato francese di sospendere l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione di Vincent Lambert come misura precauzionale in pendenza dell'esame della domanda da parte del medesimo Comitato<sup>19</sup>.

A fronte del rifiuto del governo francese di dare esecuzione alla richiesta del Comitato<sup>20</sup>, i genitori di Lambert si rivolgevano al difensore civico e ai tribunali nazionali per chiedere il rispetto delle misure cautelari indicate dall'organismo internazionale. Il difensore civico rilevava come la richiesta di misure cautelari si ponesse in contrasto con la legge nazionale e le indicazioni provenienti dalla Corte europea dei diritti umani e si dichiarava incompetente a risolvere tale conflitto di norme<sup>21</sup>. Successivamente, il tribunale amministrativo di Parigi rigettava la richiesta dei genitori, notando come il Comitato dei diritti delle persone con disabilità non fosse un organo giudiziario e la prescrizione di misure cautelari proveniente dallo stesso non avesse alcun valore vincolante<sup>22</sup>. La Corte d'appello di Parigi accoglieva, invece, la richiesta, notando come, indipendentemente dall'obbligatorietà o meno delle misure cautelari, lo Stato francese si fosse impegnato a rispettare la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Pertanto, ad avviso della Corte d'appello, nel non dare attuazione alla richiesta di sospensione, le autorità francesi avrebbero preso una decisione non rientrante nelle proprie prero-

<sup>15</sup> Tribunale amministrativo di Châlons-en-Champagne, 31 gennaio 2019, n. 1800820.

<sup>16</sup> Giudice della procedura d'urgenza del Consiglio di Stato, pronuncia del 24 aprile 2019, ric. n. 428117.

<sup>17</sup> New York, 13 dicembre 2006 (entrato in vigore il 3 maggio 2008). La Francia ha ratificato il Protocollo nel 2010.

<sup>18</sup> Ric. n. 21675/2019. Si rimanda a Comunicato stampa, doc. n. 180 (2019), 20 maggio 2015.

<sup>19</sup> Si rimanda *supra*, nota 2.

<sup>20</sup> La risposta del governo francese del 7 maggio 2019 è riportata nel rapporto del Presidente della Corte di Cassazione, che accompagna la sentenza n. 647/2019 (doc. E1917330 e T1917342): «*en France, en vertu des dispositions fixées par la loi, le corps médical doit veiller à assurer, d'une part, un droit au traitement et aux soins les plus appropriés mais aussi, d'autre part, un droit à ne pas subir d'obstination déraisonnable, et que, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le corps médical doit poursuivre une procédure collégiale*», qu'«*en l'espèce, c'est bien la procédure qui a été suivie et les décisions prises par les médecins pour concilier l'ensemble de ces obligations ont fait l'objet de contrôles attentifs des juridictions internes, notamment du Conseil d'Etat, et de la Cour européenne des droits de l'Homme, qui n'ont relevé ni illégalité ni inconvencionnalité*», que, «*dans ces conditions, la remise en cause de la décision d'arrêt des traitements, par une nouvelle suspension qui priverait d'effectivité le droit du patient à ne pas subir d'obstination déraisonnable, n'est pas envisageable*» et que, «*par conséquent, après une analyse attentive de la situation, [...] il n'est pas en mesure de mettre en oeuvre la mesure conservatoire qu'il lui a adressée*».

<sup>21</sup> Difensore civico, decisione del 12 maggio 2019, riportata nel comunicato stampa del 17 maggio 2019, disponibile al sito: [https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/cp-defenseur\\_des\\_droits\\_vincent\\_lambert.pdf](https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/cp-defenseur_des_droits_vincent_lambert.pdf) (consultato il 25/07/2019).

<sup>22</sup> Giudice del procedimento d'urgenza del Tribunale amministrativo di Parigi, decisione del 15 maggio 2019, n. 1910066.



gative, di fatto restringendo un diritto inalienabile, come quello alla vita, sancito all'articolo 2 della Convenzione europea dei diritti umani<sup>23</sup>.

Per converso, la Corte di Cassazione, investita della questione a seguito dell'impugnazione della sentenza d'appello da parte, tra gli altri, dello Stato francese, ha ritenuto di dover escludere che, nel non eseguire le misure cautelari richieste, quest'ultimo avesse posto in essere una misura gravemente illegittima. In base alla giurisprudenza francese relativa alla c.d. "*voie de fait*", tale circostanza si verifica quando un'autorità amministrativa adotta una decisione lesiva di una libertà individuale e agisce manifestamente al di fuori delle proprie competenze, in violazione del principio di separazione dei poteri. La Corte di Cassazione è giunta alla suddetta conclusione attraverso un percorso argomentativo fondato su due constatazioni, succintamente motivate: da un lato, essa ha ritenuto che il diritto alla vita non rientrasse tra le libertà individuali tutelate ai sensi dell'articolo 66 della Costituzione francese; dall'altro lato, essa ha osservato che le più recenti pronunce del Consiglio di Stato francese e della Corte europea dei diritti umani, nel considerare compatibile con la legge e con la Convenzione europea dei diritti umani la decisione di cessare i trattamenti di sostegno vitale, avevano confermato la competenza delle autorità amministrative francesi in materia.

### **3. Il rapporto tra concorrenti sistemi di tutela dei diritti umani: la Convenzione europea dei diritti umani e la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità**

Il richiamo della Corte di Cassazione francese alla pronuncia con cui la Corte europea dei diritti umani ha rigettato la richiesta di provvedimenti precauzionali, sulla scorta di una precedente decisione di merito, costituisce un primo profilo di criticità. Tale riferimento, benché inserito nel quadro di un'analisi fondata sul diritto interno, ha infatti costituito, per la Corte, un'indicazione essenziale per riscontrare la competenza delle autorità nazionali a rifiutare l'attuazione delle misure cautelari prescritte dal Comitato dei diritti delle persone con disabilità.

Nel caso in esame, la Corte di Cassazione francese si è effettivamente misurata con determinazioni apparentemente contraddittorie provenienti da due distinti organismi internazionali di controllo – la Corte europea dei diritti umani e il Comitato dei diritti delle persone con disabilità – ed ha apparentemente sancito la preminenza delle prime sulle seconde.

Tale discrasia trae origine dalla possibilità di inquadrare l'asserita violazione dei diritti lamentata dai ricorrenti in disposizioni contenute in più trattati dotati di meccanismi di garanzia competenti a ricevere istanze individuali. Ciò impone alcune riflessioni preliminari in merito.

#### **3.1 L'incidenza dei diritti umani sulla disciplina dell'interruzione o del rifiuto di trattamenti vitali: l'approccio della Corte europea dei diritti umani**

La decisione di interrompere o rifiutare trattamenti vitali, al pari di altre questioni legate alle scelte di "fine vita", solleva complessi problemi di compatibilità con le norme internazionali in materia di tutela dei diritti umani. Tali scelte incidono, infatti, sul godimento di diritti in apparente conflitto tra loro, quali il diritto alla vita e il diritto all'autonomia decisionale, imponendo un continuo esercizio di contenimento. La giurisprudenza della Corte europea dei diritti umani sul "fine vita" si è sviluppata

<sup>23</sup> Corte d'appello di Parigi, n. 239, cit.

lungo tale direttrice, cercando di ricomporre la tensione tra diritti parimenti tutelati dalla Convenzione europea dei diritti umani<sup>24</sup>.

Nel pronunciarsi in casi di eutanasia e suicidio assistito, la Corte si è costantemente mossa nella direzione di un bilanciamento tra il diritto alla vita (articolo 2) e gli obblighi positivi di protezione che da esso derivano, da un lato, e il diritto al rispetto della vita privata e familiare (articolo 8), nell'ambito del quale rientrerebbe anche il diritto di autodeterminarsi, dall'altro lato<sup>25</sup>. La Corte, ad esempio, è stata più volte chiamata a esprimersi sulla compatibilità con la Convenzione di legislazioni nazionali che negavano tout court l'assistenza al suicidio o l'assoggettavano a determinate condizioni. In simili circostanze, essa ha considerato se tali scelte legislative costituissero un'interferenza ingiustificata nel godimento del diritto al rispetto della vita privata e familiare, tenuto conto, tra l'altro, degli obblighi gravanti sugli Stati parte ai sensi dell'articolo 2 della medesima Convenzione, che sancisce il diritto alla vita<sup>26</sup>. Nel considerare l'arbitrarietà o meno dell'interferenza nel caso concreto ai sensi dell'articolo 8, paragrafo 2, della Convenzione, la Corte ha mostrato un atteggiamento particolarmente deferente nei confronti delle autorità dello Stato interessato, sul presupposto che, in mancanza di un consenso europeo su tali questioni, gli Stati godono di un ampio margine di apprezzamento nel bilanciare interessi, individuali e collettivi, concorrenti<sup>27</sup>.

La Corte ha confermato questo orientamento giurisprudenziale anche con riferimento alla fattispecie dell'interruzione della nutrizione e dell'alimentazione artificiali. Nella già richiamata sentenza nel caso Lambert, la Corte ha, infatti, riconosciuto sia la tensione esistente tra diritto alla vita e diritto all'autodeterminazione individuale sia l'ampio margine di apprezzamento che spetta agli Stati parte alla Convenzione nel campo del "fine vita". Tuttavia, sussistono alcune differenze rispetto alla giurisprudenza antecedente. La Corte ha, innanzitutto, "invertito" l'approccio adottato nei casi precedenti attraverso una lettura dell'articolo 2 della Convenzione europea dei diritti umani alla luce dell'articolo 8, e non viceversa<sup>28</sup>. Inoltre, la Corte ha elaborato alcuni parametri ai quali le autorità nazionali dovrebbero attenersi in materia di interruzione o rifiuto di trattamenti vitali: un quadro normativo interno compatibile con l'articolo 2 della Convenzione; l'attenzione, nell'ambito del processo decisionale, alla volontà dell'individuo, dei suoi familiari e alle indicazioni del personale medico; la previsione del ricorso all'autorità giudiziaria in caso di dubbi sulla decisione migliore per il pa-

<sup>24</sup> Sul tema si rinvia, tra gli altri, a A. C. HENDRIKS, *End-of-Life Decisions. Recent Jurisprudence of the European Court of Human Rights*, cit.; D. SARTORI, *End-of-Life Issues and the European Court of Human Rights. The Value of Personal Autonomy Within a "Proceduralized Review"*, in *QIL, Zoom-in* 52, 2018, pp. 23-43; U. ADAMO, *Il fine vita nella giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali*, in *La cittadinanza europea*, 2018, pp. 177-206; E. SAVARESE, *Questioni di fine vita a vent'anni dalla Convenzione di Oviedo: consolidati principi e permanenti incertezze*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 11, pp. 321-359.

<sup>25</sup> Si rimanda, ad esempio, a Corte europea dei diritti umani, *Pretty c. Regno Unito*, ric. n. 2346/02, sentenza del 29 aprile 2002; *Haas c. Svizzera*, ric. n. 31322/07, sentenza del 28 gennaio 2011; *Koch c. Germania*, ric. n. 497/09, sentenza del 19 luglio 2012; *Gross c. Svizzera*, ric. n. 67810/10, sentenza del 14 maggio 2013 e [GC], sentenza del 30 settembre 2014.

<sup>26</sup> Si veda, ad esempio, Corte europea dei diritti umani, *Pretty c. Regno Unito* cit., parr. 68-78 e *Haas c. Svizzera* cit., par. 54.

<sup>27</sup> Si rinvia, tra gli altri, a Corte europea dei diritti umani, *Haas c. Svizzera* cit., parr. 56-61.

<sup>28</sup> Corte europea dei diritti umani [GC], *Lambert et al. c. Francia* cit., par. 142.



ziente<sup>29</sup>. Laddove tali criteri siano soddisfatti, come nel caso Lambert, ad avviso della Corte non sarebbe possibile ravvisare alcuna incompatibilità con la Convenzione europea dei diritti umani. Come è stato osservato in dottrina, tale atteggiamento sottende una "proceduralizzazione" del sindacato della Corte, che trova sostegno nell'ampia discrezionalità concessa agli Stati, risolvendosi nella rinuncia a qualsiasi esame nel merito del delicato bilanciamento tra interessi contrapposti<sup>30</sup>. Tale abdicazione a una valutazione della sostanza della violazione lamentata non è stata esente da critiche, anche all'interno della stessa Corte<sup>31</sup>. Tuttavia, essa ha trovato conferma in alcune pronunce successive alla sentenza del caso Lambert. In casi riguardanti la decisione di interrompere trattamenti di sostegno vitale nei confronti di minori affetti da gravi patologie nonostante l'opposizione dei genitori, la Corte ha applicato gli stessi criteri procedurali e, una volta accertato il rispetto, ha dichiarato i ricorsi manifestamente infondati<sup>32</sup>. Addirittura, in due casi, la Corte ha rinunciato a un esame della sostanza anche laddove la violazione lamentata riguardava un minore in tenerissima età, incapace, pertanto, di esprimere la propria volontà<sup>33</sup>. Una considerazione finale merita il mancato riferimento da parte della Corte europea dei diritti umani a strumenti internazionali potenzialmente rilevanti nel campo del "fine vita". La Corte non ha ritenuto, ad esempio, di dover prendere in considerazione la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità con riferimento all'esame della fattispecie dell'interruzione di trattamenti vitali nei confronti di persone in stato vegetativo. Ciò in controtendenza rispetto all'apertura da essa mostrata nei confronti della medesima Convenzione in pronunce attinenti alla tutela dei diritti delle persone con disabilità in altri "settori"<sup>34</sup>. Evidentemente, un tale approccio non è funzionale a evitare divergenti indicazioni provenienti da diversi organismi internazionali di controllo e risulta criticabile soprattutto quando, come nel caso in esame, gli strumenti internazionali non richiamati hanno una particolare pertinenza rispetto al caso di specie.

<sup>29</sup> *Ibid.*, par. 143.

<sup>30</sup> Si rimanda nuovamente a D. SARTORI, *End-of-Life Issues and the European Court of Human Rights*, cit., p. 34.

<sup>31</sup> Opinione parzialmente dissenziente dei giudici Hajiyev, Šikuta, Tsotsoria, De Gaetano e Gričco.

<sup>32</sup> Corte europea dei diritti umani, *Gard et al. c. Regno Unito*, ric. n. 39393/17, decisione del 27 giugno 2017; *Afiri e Biddarri c. Francia*, ric. n. 1828/18, decisione del 23 gennaio 2018; *Evans c. Regno Unito*, ric. n. 14238/18, decisione del 28 marzo 2018.

<sup>33</sup> Il riferimento è alle decisioni rese dalla Corte nei casi *Gard ed Evans*. Per alcuni spunti critici sulla decisione della Corte europea dei diritti umani nel caso *Gard c. Regno Unito* si rinvia, tra gli altri, a L. POLI, *Infondatezza manifesta...ma solo per alcuni: riflessioni a margine del caso Charlie Gard*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2017, 11, pp. 752-761.

<sup>34</sup> Per un'analisi sul punto si rinvia a S. FAVALLI, *La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità nella giurisprudenza di Strasburgo: considerazioni a margine della sentenza Guberina c. Croazia*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2017, 11, pp. 623-642. I ricorrenti avevano invocato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità nel caso *Ada Rossi*, conclusosi, tuttavia, con una decisione di inammissibilità. Si veda Corte europea dei diritti umani, *Ada Rossi et al. c. Italia*, ric. n. 5518/08, 55483/08, 55516/08, 55519/08, 56010/08, 56278/08, 58420/08, 58424/08, decisione del 16 dicembre 2008, par. B.

### 3.2. segue: ... l'approccio del Comitato dei diritti delle persone con disabilità in materia di interruzione o rifiuto di trattamenti vitali

Al pari della Convenzione europea dei diritti umani, la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità contiene alcune disposizioni rilevanti in materia di "fine vita" e, in particolare, di interruzione o rifiuto dei trattamenti vitali.

Tale trattato tutela, all'articolo 10, il diritto alla vita delle persone disabili e sancisce, all'articolo 25(f), il loro diritto a non subire un diniego discriminatorio, sulla base della propria condizione di disabilità, di cure, servizi medici e alimentazione e idratazione. Il significato e la portata di quest'ultimo divieto, nonché la possibilità di applicarlo a individui in stato vegetativo permanente<sup>35</sup>, sono controversi, soprattutto alla luce dei segnali contrastanti provenienti dalla prassi<sup>36</sup>.

La posizione dei Paesi Bassi a tale riguardo è particolarmente rilevante. Tale Stato, nel formulare, al momento della ratifica della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, una dichiarazione interpretativa, ha sostenuto che l'articolo 25(f) dovrebbe essere inteso nel senso che le cure mediche adeguate sono quelle che tengono conto della volontà del paziente e che la decisione di sospendere trattamenti di sostegno vitale può essere presa anche sulla base di considerazioni mediche<sup>37</sup>.

La tesi interpretativa secondo cui la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità imporrebbe un obbligo per gli Stati parte di prendere in considerazione la volontà del paziente in condizione di disabilità ai fini dell'interruzione o del rifiuto dei trattamenti vitali ha trovato sostegno anche in dottrina<sup>38</sup>. È stato sostenuto, ad esempio, che, nel silenzio della disposizione richiamata, ad essere discriminatorio in ragione della disabilità potrebbe essere il fatto stesso di negare rilevanza alla volontà del soggetto divenuto incapace<sup>39</sup>.

A differenti conclusioni conducono, invece, le indicazioni provenienti dalla prassi del Comitato dei diritti delle persone con disabilità con riferimento alla possibilità di sospendere trattamenti vitali laddove la volontà della persona con disabilità non sia chiara. Nel pronunciarsi sulla compatibilità di una legge nazionale con il richiamato articolo 10 della Convenzione, il Comitato ha sottolineato come il diritto alla vita sia un diritto assoluto e non sia, pertanto, possibile prevedere un potere decisionale sostitutivo, spettante a soggetti diversi dal paziente, laddove si tratti di interrompere trattamenti vitali di persone prive di capacità giuridica. Questa attribuzione di potere decisionale sarebbe, infatti, in contrasto con l'articolo 10 della Convenzione<sup>40</sup>.

<sup>35</sup> Di avviso contrario è R. SAPIENZA, *Il caso Englaro e la Convenzione europea dei diritti umani*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2009, 3, p. 347 (nota 4).

<sup>36</sup> I.R. PAVONE, *Article 25*, in V. DELLA FINA, R. CERA, G. PALMISANO (eds.), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A Commentary*, Cham, 2017, p. 484.

<sup>37</sup> Doc. C.N.474.2007.TREATIES-85, 18 aprile 2007.

<sup>38</sup> P. WELLER, *Article 25: Health*, in I. BANTEKAS, M.A. STEIN, D. ANASTASIOU (eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Oxford, 2018, p. 733.

<sup>39</sup> A. D'ALOIA, *Il diritto di rifiutare le cure e la fine della vita. Un punto di vista costituzionale sul caso Englaro*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2009, 3, p. 395.

<sup>40</sup> Comitato dei diritti delle persone con disabilità, Osservazioni conclusive sulla Spagna, doc. CRPD/C/ESP/CO/1, 19 ottobre 2011, par. 29.

Tali conclusioni si riflettono sull'articolo 25(f) della Convenzione dei diritti delle persone con disabilità in virtù dei criteri ermeneutici applicabili<sup>41</sup>, che impongono di interpretare ogni disposizione pattizia alla luce del contesto e, dunque, tenendo conto anche delle altre disposizioni del trattato in cui essa si inserisce. In tale prospettiva, la prassi del Comitato sembra rappresentare un ostacolo alla tesi interpretativa secondo cui l'articolo 25(f) permetterebbe di interrompere la nutrizione e l'idratazione artificiali di un paziente in condizione di disabilità solo sulla base di considerazioni mediche.

È significativo che il carattere assoluto attribuito al diritto alla vita dal Comitato dei diritti delle persone con disabilità non trovi corrispondenza in altri trattati in materia di tutela dei diritti umani o nella giurisprudenza degli organismi internazionali di controllo deputati al loro rispetto<sup>42</sup>. Il Comitato sembra, infatti, avere accordato alla vita delle persone affette da disabilità una protezione più stringente, che non ammette restrizioni.

È tuttavia possibile interrogarsi se considerazioni di "qualità della vita" possano essere ricondotte all'articolo 10 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità e, dunque, paradossalmente suggerire, in casi relativi all'interruzione o al rifiuto di trattamenti vitali in condizioni di estrema sofferenza, conclusioni differenti<sup>43</sup>.

Determinazioni più precise relativamente a tutti gli aspetti sopra menzionati potrebbero essere contenute nell'eventuale pronuncia sul merito del caso *Lambert*, attualmente pendente dinanzi al Comitato dei diritti delle persone con disabilità. Ad oggi, è tuttavia evidente come quest'ultimo abbia assunto un atteggiamento maggiormente restrittivo rispetto alla Corte europea dei diritti umani. Il Comitato sembra, infatti, escludere *tout court* che l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale a favore di un paziente di cui non è nota la volontà, sulla base di considerazioni di natura meramente clinica, sia compatibile con la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.

### 3.3. Sul (mancato) coordinamento tra organismi internazionali di controllo

La possibilità di ricorrere dinanzi a differenti organismi internazionali di controllo a fronte della medesima pretesa violazione di un diritto ha dato luogo, nel caso in esame, a una divergenza di indicazioni, riportando l'attenzione sulla questione più generale del difficile coordinamento tra autonomi sistemi di tutela dei diritti umani.

La valutazione dei medesimi fatti da parte di due organismi di controllo è spesso preclusa dalla previsione di clausole di coordinamento tra meccanismi internazionali di garanzia in materia di litispendenza e di riesame di questioni già sottoposte ad altre istanze internazionali. L'articolo 2 del Protocollo facoltativo alla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità prevede, ad esempio, che, ai fini della ricevibilità di una comunicazione dinanzi al relativo organismo di controllo, la questione non

<sup>41</sup> Convenzione di Vienna sul diritto dei trattati (Vienna, 23 maggio 1968; entrata in vigore il 27 gennaio 1980), art. 31.

<sup>42</sup> Si vedano, a mero titolo esemplificativo, le restrizioni previste dall'art. 2 della Convenzione europea dei diritti umani. Si rimanda, inoltre, a Comitato dei diritti umani, Commento Generale n. 36, doc. CCPR/C/GC/36, 30 ottobre 2010, par. 10. Nello stesso documento, al par. 9, il Comitato ammette che, a determinate condizioni, forme di suicidio assistito ed eutanasia sono compatibili con l'art. 6 del Patto internazionale sui diritti civili e politici (New York, 16 dicembre 1966; entrato in vigore il 23 marzo 1976), che sancisce il diritto alla vita.

<sup>43</sup> Si rimanda, tra gli altri, a S. NIZAR, *Right to Life*, in I. BANTEKAS, M.A. STEIN, D. ANASTASIOU (eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons*, cit., p. 302.

sia pendente o non sia già stata esaminata da un altro organo internazionale di soluzione delle controversie o d'inchiesta.

La portata di tali "clausole di subordinazione"<sup>44</sup>, pur variando a seconda del sistema di protezione dei diritti umani di volta in volta in esame, non si esaurisce, tuttavia, in un'applicazione automatica laddove i fatti portati all'attenzione delle due istanze internazionali siano identici. Al contrario, è stato sostenuto che tali clausole sarebbero inapplicabili laddove gli stessi fatti si qualificassero in modo differente in diversi sistemi di protezione dei diritti umani<sup>45</sup>.

Nel caso in esame, le peculiarità del sistema normativo fondato sulla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità potrebbe suggerire l'irrelevanza della clausola di subordinazione nonostante la pregressa sentenza della Corte europea dei diritti umani<sup>46</sup>. Pur in mancanza di indicazioni provenienti dalla prassi, è verosimile, infatti, che, alla luce delle doglianze dei genitori di Lambert, il Comitato dei diritti delle persone con disabilità inquadri la fattispecie nell'ambito di applicazione del richiamato articolo 25(f) della Convenzione, il quale, per come esaminato in precedenza, garantisce una tutela esclusiva e differente rispetto a quella apprestata dalla Convenzione europea dei diritti umani sul piano generale. Inoltre, la vocazione specifica del primo strumento pattizio potrebbe portare il Comitato dei diritti delle persone con disabilità a escludere la sostanziale equivalenza tra la tutela offerte dai due trattati anche con riferimento al diritto alla vita.

Tali considerazioni supportano la tesi dell'ammissibilità della comunicazione presentata al Comitato dei diritti delle persone con disabilità e suggeriscono l'eventualità di un'interpretazione della Convenzione sfavorevole allo Stato francese.

Laddove si verificasse tale circostanza, si porrebbe tuttavia la questione della difficile conciliazione tra pronunce divergenti, che lo Stato francese sarebbe tenuto a rispettare. In questa prospettiva, il contrasto potrebbe essere evitato attraverso un'interpretazione volta a contemperare le divergenze, che tenga conto anche del dettato costituzionale<sup>47</sup>. Nel caso in cui tale opera di armonizzazione risultasse invece impossibile, il fatto che il procedimento davanti alla Corte europea dei diritti umani si possa concludere con una sentenza dotata di efficacia vincolante potrebbe spingere le autorità nazionali chiamate a risolvere il presunto contrasto a privilegiare le indicazioni provenienti da tale organismo di garanzia<sup>48</sup>. Le conclusioni del Comitato dei diritti delle persone con disabilità non hanno valore obbligatorio e, conseguentemente, i tribunali nazionali sono in principio liberi di decidere se

<sup>44</sup> Tale espressione è usata da F. SALERNO, *Rapporti tra ordinamenti concernenti le medesime istanze individuali presso diversi organismi internazionali di tutela dei diritti umani*, in *Rivista di diritto internazionale*, 1999, vol. LXXXII, p. 374.

<sup>45</sup> *Ibid.*, p. 415.

<sup>46</sup> Sull'applicazione della clausola di coordinamento prevista dall'art. 5, par. 2, lett. a) del Protocollo opzionale al Patto sui diritti civili e politici in caso di riesame di questione già sottoposta all'attenzione della Corte europea dei diritti umani si rinvia, tra gli altri, a G. BORGNA, *La prassi delle decisioni di inammissibilità della Corte europea al vaglio del Comitato ONU dei diritti umani: rischio di un 'cortocircuito' tra i due sistemi di protezione?*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2015, 9, pp.135-150.

<sup>47</sup> F. SALERNO, *Rapporti tra ordinamenti concernenti le medesime istanze individuali*, cit., p. 448.

<sup>48</sup> *Ibid.*, p. 449. Se l'esistenza di clausole di coordinamento tra istanze internazionali di controllo rende equivalenti, quantomeno nella dimensione internazionale, procedimenti che producono effetti giuridici diversi, quest'ultimi mantengono, infatti, una rilevanza fondamentale nel momento in cui lo Stato, non adeguandosi a determinazioni vincolanti, incorre in un illecito internazionale (*id.*, p. 448, nota 318).



adeguarsi o meno ad esse<sup>49</sup>. Rimane che le raccomandazioni di organi delle Nazioni Unite, pur non avendo efficacia vincolante, hanno l'effetto giuridico di imporre allo Stato membro di considerare in buona fede il contenuto delle stesse e, dunque, di motivare le ragioni della loro mancata esecuzione<sup>50</sup>. Nel caso di specie, ci si potrebbe pertanto interrogare se sia possibile applicare, *mutatis mutandi*, lo stesso ragionamento: i tribunali nazionali, in quanto organi statali, verrebbero così meno a tale obbligo laddove non motivassero accuratamente le ragioni del mancato rispetto di eventuali raccomandazioni provenienti dal Comitato dei diritti delle persone con disabilità.

Preme rilevare, tuttavia, come la successione di pronunce contraddittorie nel merito sia, ad oggi, ancora meramente ipotetica. Le indicazioni divergenti con cui la Corte di Cassazione francese si è confrontata riguardano, infatti, solo l'adozione di misure cautelari. Da un lato, la Corte europea dei diritti umani, sulla scorta della pronuncia del 2015 e l'assenza di elementi nuovi, ha rifiutato di ordinare provvedimenti precauzionali. Dall'altro lato, il Comitato dei diritti delle persone con disabilità ha chiesto allo Stato francese di sospendere l'interruzione dei trattamenti vitali di Vincent Lambert in pendenza del procedimento davanti ad esso.

La prescrizione di simili provvedimenti precauzionali da parte di organismi internazionali di controllo è, in genere, indipendente da considerazioni relative all'ammissibilità o al merito del caso. Ad esempio, l'articolo 4(2) del Protocollo facoltativo alla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità precisa che la richiesta rivolta allo Stato di adottare misure cautelari non fornisce alcuna indicazione circa l'ammissibilità o il merito della comunicazione. Ciò si traduce nell'inoperatività delle clausole di coordinamento e nella possibilità di soluzioni contraddittorie.

Come nel caso di sovrapposizione di pronunce nel merito divergenti, è possibile che anche l'apparente contrapposizione tra indicazioni a carattere cautelare possa ricomporsi, a livello nazionale, attraverso un'interpretazione "armonizzante" volta ad assicurare una convergenza tra differenti sistemi di protezione dei diritti fondamentali.

I termini di questo esercizio conciliativo sono, però, incerti. Ci si potrebbe chiedere, ad esempio, se, nel caso in esame, il diritto all'effettività del procedimento di reclamo individuale davanti a un organo di controllo possa inibire una lettura interpretativa che legittimi, anche per ragioni di coerenza dell'ordinamento interno, l'interruzione dei trattamenti vitali laddove siano assicurate determinate garanzie procedurali. In una prospettiva di conciliazione, ci si può altresì interrogare sul ruolo che la dottrina del margine di apprezzamento potrebbe rivestire come tecnica di coordinamento nel caso di specie<sup>51</sup>. Il richiamo alla stessa da parte della Corte europea dei diritti umani potrebbe, in tale ottica, favorire la discrezionalità degli Stati nel dare attuazione, ove possibile, a indicazioni internazionali apparentemente divergenti. Nel caso di specie, ciò si tradurrebbe verosimilmente in una condotta statale che tenga conto della richiesta di sospensione dell'interruzione dei trattamenti da parte del Comitato dei diritti delle persone con disabilità.

<sup>49</sup> O. DE SHUTTER, *The Formation of a Common Law of Human Rights*, in E. BRIBOSIA, I. RORIVE (eds.), *Human Rights Technics. Global Dynamics of Integration and Fragmentation*, Cambridge, Antwerp, Chicago, 2018, p. 12.

<sup>50</sup> Si veda, ad esempio, B. CONFORTI, C. FOCARELLI, *Le Nazioni Unite*, 2017 pp. 468-469.

<sup>51</sup> Sul punto si rinvia a M. MARCHEGIANI, *Il principio della protezione equivalente come meccanismo di coordinamento tra sistemi giuridici nell'ordinamento internazionale*, Napoli, 2018, pp. 176 ss.

La divergenza tra determinazioni cautelari di origine sovranazionale appare difficilmente componibile anche sul piano degli effetti giuridici. Laddove si attribuisse valore vincolante alle misure cautelari richieste da organismi internazionali di controllo anche di carattere non pienamente giudiziale<sup>52</sup>, lo Stato interessato sarebbe chiamato, infatti, a rispettare obblighi confliggenti. Tale conflitto, laddove non sanabile per via interpretativa, richiederebbe il ricorso a specifici criteri di soluzione<sup>53</sup>. La specificità del sistema di protezione dei diritti delle persone con disabilità potrebbe allora essere un fattore decisivo nel determinare la preminenza delle indicazioni provenienti dal relativo organo di protezione<sup>54</sup>. Ciò in netto contrasto con le conclusioni alle quali sono giunti, sulla sola base di un ragionamento fondato sul diritto interno, i giudici francesi.

Alla luce delle considerazioni svolte, dispiace che la Corte di Cassazione abbia frettolosamente risolto l'apparente contrasto a favore delle indicazioni provenienti dalla Corte europea dei diritti umani, senza soffermarsi sulle ragioni e sulle implicazioni di tale (non scontata) preminenza.

#### 4. Qui tacet non utique fatetur ... L'efficacia giuridica delle misure cautelari del Comitato dei diritti delle persone con disabilità

La decisione dei giudici francesi di non esaminare la questione dell'efficacia delle misure cautelari del Comitato dei diritti delle persone con disabilità<sup>55</sup> costituisce un secondo profilo di criticità della recente sentenza della Corte di Cassazione relativa al caso Lambert. Se è vero che anche la Corte d'appello di Parigi aveva evitato di prendere posizione in merito alla natura e all'efficacia giuridica dei provvedimenti precauzionali richiesti dal Comitato, la Corte di Cassazione si è spinta oltre, omettendo qualunque riferimento all'impegno assunto dallo Stato francese di «*respecter [l]e pact international*»<sup>56</sup>. Un simile approccio è stato presumibilmente dettato dalla necessità di decidere una questione concreta ma ciò nonostante stupisce: nel caso in cui fossero effettivamente ravvisabili vincoli internazionali rilevanti, lo Stato francese potrebbe, infatti, incorrere, in ragione dell'autorizzazione all'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali di Vincent Lambert, in un illecito internazionale<sup>57</sup>. Si rende, pertanto, opportuno svolgere alcune considerazioni al riguardo.

Nell'ambito dei meccanismi di protezione istituiti dai trattati in materia di tutela dei diritti umani, agli organismi internazionali di controllo, siano essi di natura giudiziaria o quasi-giudiziaria, è general-

<sup>52</sup> Si rimanda *infra*, par. 4.

<sup>53</sup> Sul tema del conflitto di obblighi internazionali si rinvia, tra i molti, a E. VRANES, *The Definition of 'Norms Conflict' in International Law and Legal Theory*, in *European Journal of International Law*, 2006, 17, pp. 395-418 e a M. MILANOVIC, *Norm Conflict in International Law: Whither Human Rights?*, in *Duke Journal of Comparative and International Law*, 2009, 20, pp. 69-132.

<sup>54</sup> Sulla rilevanza del principio della *lex specialis (derogat legi generali)*, si rinvia, tra gli altri, a V. JEUTNER, *Irresolvable Norm Conflicts in International Law. The Concept of a Legal Dilemma*, Oxford, 2017, pp. 57 ss.

<sup>55</sup> Ciò in contrasto con l'atteggiamento assunto da altre corti nazionali. Si rimanda, ad esempio, alla sentenza della Corte di Cassazione italiana (sezione VI penale) n. 20514 del 28 aprile 2010, laddove il giudice di legittimità ha mostrato di accettare pienamente il carattere obbligatorio delle misure cautelari prescritte, nel caso di specie, dalla Corte europea dei diritti umani. Si veda S. FORLATI, *Misure cautelari adottate dalla Corte europea dei diritti umani e ordinamento italiano*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2010, 4, pp. 634-639.

<sup>56</sup> Corte d'appello di Parigi, n. 239 cit.

<sup>57</sup> Sugli elementi costitutivi della responsabilità internazionale dello Stato si rinvia al progetto di articoli della Commissione del diritto internazionale, in *Reports of the International Law Commission*, doc. A/55/10, 2001.



mente attribuito il potere di prescrivere misure cautelari *pendente lite*<sup>58</sup>. Tale competenza può essere prevista direttamente dal trattato che istituisce la procedura di controllo o, alternativamente, dal Regolamento di procedura<sup>59</sup>. Il Comitato dei diritti delle persone con disabilità non fa eccezione: tale possibilità è, infatti, prevista all'articolo 4(1) del primo Protocollo facoltativo alla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità<sup>60</sup>. L'articolo 64 del Regolamento di procedura del Comitato precisa, inoltre, che lo Stato parte al Protocollo può presentare argomentazioni che giustifichino l'esigenza di rimuovere la richiesta di misure cautelari e che, sulla base delle stesse, il Comitato o il Relatore speciale per le nuove comunicazioni possono decidere di procedere alla rimozione<sup>61</sup>.

Uno dei presupposti della concessione della tutela cautelare da parte degli organismi internazionali di controllo è il rischio imminente che si verifichi un pregiudizio irreparabile, tale da rendere inefficace le pretese della vittima asserita della violazione denunciata<sup>62</sup>. La prassi applicativa degli organismi internazionali di controllo operanti nell'ambito delle Nazioni Unite dimostra come tale potere sia stato utilizzato soprattutto per salvaguardare la vita o l'incolumità delle vittime. Tali organismi<sup>63</sup>, tra cui il Comitato dei diritti delle persone con disabilità, hanno, infatti, fatto ricorso al potere cautelare in situazioni in cui la vita della pretesa vittima era in serio pericolo, come in caso di condanna a pena di morte<sup>64</sup>.

<sup>58</sup> Per un'analisi completa si rinvia, tra gli altri, a E. RIETER, *Preventing Irreparable Harm. Provisional Measures in International Human Rights Adjudication*, Antwerp, Oxford, Portland, 2010.

<sup>59</sup> Si rimanda, ad esempio, a: Regolamento di procedura del Comitato dei diritti umani, doc. CCPR/C/3/Rev. 11, 9 gennaio 2019, regola 94; Regolamento di procedura del Comitato contro la tortura, doc. CAT/C/3/Rev.6, 1. settembre 2014, regola 114; Protocollo facoltativo alla Convenzione contro l'eliminazione di ogni forma di discriminazione razziale contro le donne (New York, 6 ottobre 1999; entrato in vigore il 22 dicembre 2000), art. 5; Convenzione internazionale sulla protezione di tutte le persone da sparizioni forzate (New York, 20 dicembre 2006; entrata in vigore il 23 dicembre 2010), art. 31; Protocollo facoltativo al Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (New York, 10 dicembre 2008; entrato in vigore il 4 ottobre 2013), art. 5; Protocollo facoltativo alla Convenzione sui diritti del fanciullo che istituisce una procedura per la presentazione di comunicazioni (New York, 19 dicembre 2011; entrato in vigore il 14 aprile 2014), art. 6; Convenzione americana dei diritti umani (San José, 22 novembre 1969; entrata in vigore il 18 luglio 1977), art. 63(2); Regolamento di procedura della Commissione interamericana dei diritti umani, 1. agosto 2013, regola 25; Regolamento di procedura della Corte interamericana dei diritti umani, novembre 2009, regola 27; Regolamento di procedura della Commissione africana degli uomini e dei popoli, maggio 2010, regola 98; Regolamento di procedura della Corte africana dei diritti umani e dei popoli, 2 giugno 2010, regola 51; Regolamento di procedura della Corte europea dei diritti umani, 3 giugno 2019, regola 39.

<sup>60</sup> Tale disposizione prevede infatti, che: «*At any time after the receipt of a communication and before a determination on the merits has been reached, the Committee may transmit to the State Party concerned for its urgent consideration a request that the State party take such interim measures as may be necessary to avoid possible irreparable damage to the victim or victims of the alleged violation*».

<sup>61</sup> Doc. CRPD/C/1/Rev.1, 10 ottobre 2016, regola 64, parr. 3 e 4.

<sup>62</sup> Sul requisito del *fumus boni juris* per i provvedimenti precauzionali concessi nell'ambito dei sistemi di tutela internazionale dei diritti umani si rinvia ad A. SACCUCCI, *Le misure provvisorie nella protezione internazionale dei diritti umani*, Torino, 2006, pp. 202 ss. Per un quadro generale si veda, tra gli altri, anche J. M. PASQUALUCCI, *Interim Measures in International Human Rights: Evolution and Harmonization*, in *Vanderbilt Journal of Transnational Law*, 2005, 38, pp. 1-49.

<sup>63</sup> Per una ricognizione di alcune pronunce, si rinvia, tra gli altri, a H. KELLER, C. MARTI, *Interim Relief Compared: Use of Interim Measures by the UN Human Rights Committee and the European Court of Human Rights*, in *Heidelberg Journal of International Law*, 2013, 73, pp. 347 ss.

<sup>64</sup> Si veda, ad esempio, Comitato dei diritti delle persone con disabilità, *Al Adam e ADHRB c. Arabia Saudita*, comunicazione n. 38/2016, doc. CRPD/C/20/D/38/2018, par. 6.2.

Anche la sospensione dell'interruzione di trattamenti di sostegno vitale, che avrebbe condotto alla morte del paziente, è stata oggetto di misure cautelari adottate nell'ambito di meccanismi procedurali di garanzia in materia di tutela dei diritti umani. La Corte europea dei diritti umani, ad esempio, ha chiesto al Regno Unito di non arrestare la ventilazione artificiale nei confronti di un neonato affetto da una grave malattia genetica in pendenza dell'esame del ricorso presentato dai genitori contro la decisione di sospendere tali trattamenti<sup>65</sup>.

Uno degli aspetti più controversi e complessi relativi all'adozione di misure provvisorie è, tuttavia, la loro natura giuridica<sup>66</sup>. Con le dovute differenze, le disposizioni pattizie e i regolamenti di procedura con cui il potere cautelare è attribuito agli organismi internazionali di controllo non si esprimono sul punto, prevedendo esclusivamente che gli Stati interessati considerino con urgenza le richieste di provvedimenti precauzionali a loro rivolte. Ne consegue che, in base a un'interpretazione testuale, tali disposizioni non imporrebbero agli Stati destinatari delle misure cautelari un obbligo di dare attuazione alle stesse ma, al più, di considerarle con urgenza<sup>67</sup>. Nel caso delle istanze internazionali prive di carattere giudiziario tale conclusione trova ulteriore supporto nella natura non vincolante delle relative decisioni.

La prassi più recente degli organismi di controllo suggerisce, tuttavia, orientamenti di segno opposto. La Corte europea dei diritti umani ha, infatti, in più occasioni ritenuto che la mancata attuazione delle misure cautelari da essa prescritte costituisca una violazione della Convenzione europea dei diritti umani<sup>68</sup>. Il carattere obbligatorio delle misure cautelari è stato riconosciuto anche dagli organismi di controllo operanti nell'ambito dei sistemi interamericano e africano di protezione dei diritti umani<sup>69</sup>. In senso analogo, si sono espressi alcuni organismi internazionali di controllo di natura non giudiziale. Il Comitato dei diritti umani, ad esempio, ha ripetutamente riconosciuto il carattere obbligatorio delle misure cautelari da esso disposte, fondando tale asserzione su due elementi: da, un lato, la constatazione dell'obbligo esistente in capo agli Stati, ai sensi del Protocollo facoltativo al Patto internazionale sui diritti civili e politici, di cooperare in buona fede con il Comitato e di non porre in essere con-

<sup>65</sup> Si rimanda a Corte europea dei diritti umani, comunicato stampa, European Court grants request for interim measure in Charlie Gard case until next Tuesday, doc. ECHR 189 (2017), 9 giugno 2017; e comunicato stampa, European Court continues to grant request for an interim measure in Charlie Gard case, doc. 194 (2017), 13 giugno 2017. La Corte ha ordinato misure cautelari anche per impedire la distruzione di embrioni congelati in *Evans c. Regno Unito*, ric. 6339/05, 27 febbraio 2005.

<sup>66</sup> Su tale dibattito si rinvia, tra gli altri, a G. J. NALDI, *Interim Measures in the UN Human Rights Committee*, in *The International and Comparative Law Quarterly*, 2004, 53, pp. 445-454; A. SACCUCCI, *Le misure provvisorie nella protezione internazionale dei diritti umani*, cit., pp. 441 ss.; H. KELLER, C. MARTI, *Interim Relief Compared: Use of Interim Measures by the UN Human Rights Committee and the European Court of Human Rights*, cit., pp. 344 ss.

<sup>67</sup> Si rimanda, tra gli altri, a O. FERRAJOLO, *Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, in V. DELLA FINA, R. CERA, G. PALMISANO (eds.), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, cit., p. 717.

<sup>68</sup> In particolare, dell'art. 34, che sancisce il diritto a un ricorso individuale. Il *leading case* è Corte europea dei diritti umani [GC] *Mamatkulov e Askarov c. Turchia*, ric. n. 46827/99 e 46951/99, sentenza del 4 febbraio 2005, par. 129. Per una ricostruzione delle pronunce rilevanti si rimanda, *ex multis*, a L. BOURGORGUE-LARSEN, *Interim Measures in the European System of Human Rights*, in *Inter-American and European Human Rights Journal*, 2009, pp. 99-118.

<sup>69</sup> Si veda, tra gli altri, Corte interamericana dei diritti umani, *James et al. c. Trinidad e Tobago*, 25 settembre 1999, par. 10 e Commissione africana dei diritti umani e dei popoli, *International PEN, Constitutional Rights Project, Interights per conto di Ken Saro-Wiwa Jr. e Civil Liberties Organization c. Nigeria*, ric. n. 137/94-139/94-154/96-161/97, decisione del 31 ottobre 1998, par. 115.



dotte che possono privare di effettività il procedimento di esame delle comunicazioni individuali o l'attuazione delle osservazioni conclusive<sup>70</sup>; dall'altro lato, la necessità di rispettare l'articolo 2 del medesimo Patto, il quale sancisce il diritto di ogni individuo a un rimedio effettivo<sup>71</sup>. Inoltre, ad avviso del Comitato, uno Stato non potrebbe giustificare il mancato rispetto delle misure cautelari sulla base dell'assenza di recepimento diretto delle norme pattizie internazionali nell'ordinamento interno<sup>72</sup>.

Più recentemente, nell'elaborare una serie di Linee guida sulle misure cautelari prescritte ai sensi del Protocollo facoltativo alla Convenzione sui diritti del fanciullo che istituisce una procedura per la presentazione di comunicazioni, il Comitato sui diritti del fanciullo si è espresso nel senso di attribuire valore vincolante alle misure cautelari da esso prescritte<sup>73</sup>. Ad avviso di quest'ultimo Comitato, «*interim measures issued under article 6 of the OPIC impose an international legal obligation on State parties to comply. A failure by the State party concerned to implement the interim measures would undermine the effectiveness of the individual communications procedure and render the case moot. Such non-compliance would entail a violation of article 6 of the OPIC, which expressly establishes the Committee's competence to issue interim measures*»<sup>74</sup>.

Il problema della natura e dell'efficacia giuridica delle misure cautelari non ha riguardato esclusivamente i meccanismi di garanzia dei sistemi di protezione dei diritti umani, ma anche altre forme internazionali di soluzione delle controversie<sup>75</sup>. L'approccio interpretativo seguito negli ultimi anni da altri tribunali internazionali conferma la tendenza a riconoscere la natura vincolante dei provvedimenti precauzionali<sup>76</sup>. Nella sentenza resa nel caso *LaGrand*, ad esempio, la Corte internazionale di giustizia ha escluso che il potere cautelare previsto dall'articolo 41 del proprio Statuto avesse natura meramente raccomandatoria. La Corte è giunta a tale conclusione attraverso un'interpretazione che ha tenuto conto del contesto e dell'oggetto e dello scopo della disposizione in esame<sup>77</sup>. La natura

<sup>70</sup> Si veda, ad esempio, Comitato dei diritti umani, osservazioni del 4 novembre 1998, comunicazioni n. 839, 840 e 841/1998, *Gilbert Samuth Kandu-Bo, Khemalai Idrissa, Tamba Gborie, Alfred Abu Sankoh, Hassan Karim Conteh, Daniel Kobina Anderson, John Amadu Sonica Conteh, Abu Bakarr Kamara, Abdul Karim Sesay, Kula Samba, Victor L. King e Jim Kelly Jalloh c. Sierra Leone*, doc. CCPR/C/64/D/839, 840 e 841/1998, parr. 5.2; osservazioni del 19 ottobre 2000, comunicazione n. 869/1999, *M. Dante Piandiong, M. Jesus Morillos e M. Archie Bulan c. Filippine*, doc. CCPR/C/70/D/869/1999, parr. 5.1, 5.2 and 5.4; osservazioni del 30 ottobre 2013, comunicazione n. 1910/2009, *Zhuk c. Bielorussia*, UN doc. CCPR/C/109/D/1910/2009, par. 6.1 ss.; Commento generale n. 33, doc. CCPR/C/GC/33, 25 giugno 2009, par. 19.

<sup>71</sup> Si rimanda, ad esempio, a Comitato dei diritti umani, Commento generale n. 31, doc. CCPR/C/21/Rev.1/Add.13, 26 maggio 2004, par. 19. Per una ricostruzione delle pronunce del Comitato dei diritti umani in materia di misure cautelari si rinvia a S. GHANDHI, *The Human Rights Committee and Interim Measures of Relief*, in *Canterbury Law Review*, vol. 13, 2007, pp. 203-226.

<sup>72</sup> Comitato dei diritti umani, osservazioni del 19 luglio 1994, comunicazione n. 504/992, *Denzil Roberts c. Barbados*, doc. CCPR/C/51/D/504/1992, 10 agosto 1994, par. 6.3.

<sup>73</sup> Adottate dal Comitato dei diritti del fanciullo durante la sua ottantesima sessione (14 gennaio – 1. febbraio 2019).

<sup>74</sup> *Ibid.*, par. 9.

<sup>75</sup> Per una panoramica si vedano, tra gli altri, S. ROSENNE, *Provisional Measures in International Law. The International Court of Justice and the International Tribunal for the Law of the Sea*, Oxford, 2005 e C. MILES, *Provisional Measures before International Courts and Tribunals*, Cambridge, 2017.

<sup>76</sup> C. MILES, *Provisional Measures*, cit., pp. 275 ss.

<sup>77</sup> *Caso LaGrand (Germania c. Stati Uniti)*, sentenza del 27 giugno 2001, par. 102. Su tale sentenza si rimanda, tra gli altri, a S. FORLATI, *Il contenuto degli obblighi imposti dalle misure cautelari nel caso LaGrand*, in *Rivista di diritto*

vincolante delle misure cautelari prescritte dai tribunali internazionali è stata recentemente riconosciuta anche in una risoluzione dell'*Institut de droit international*<sup>78</sup>.

La prassi recente degli Stati ha, peraltro, mostrato una generale tendenza a conformarsi alle indicazioni precauzionali di tribunali internazionali e, per quanto più rileva ai fini del presente scritto, di organismi internazionali di garanzia, anche di natura non giudiziale, operanti nel campo della tutela internazionale dei diritti umani<sup>79</sup>. Allo stesso tempo, permangono casi di dissenso, in alcuni dei quali la natura raccomandatoria delle misure cautelari è stata richiamata allo scopo di giustificare la loro mancata esecuzione<sup>80</sup>.

La tendenza ad attribuire natura giuridicamente obbligatoria alle misure cautelari ha trovato crescente consenso anche in dottrina<sup>81</sup>. In mancanza di disposizioni espresse circa l'efficacia delle misure cautelari e nel tentativo di aggirare l'ostacolo dovuto all'assenza, in alcuni casi, del potere dell'organo di emanare decisioni vincolanti, l'obbligatorietà delle stesse è stata desunta da un potere implicito connesso a quello cautelare, da un principio generale del diritto, da una norma consuetudinaria o dagli obblighi di garantire un rimedio effettivo o di non inficiare l'effettività della procedura di controllo<sup>82</sup>. Particolarmente rilevante è poi la tesi di matrice "sostanzialistica" secondo cui l'obbligatorietà delle misure cautelari prescritte dagli organismi internazionali di controllo deriverebbe da alcuni obblighi primari di natura procedurale o sostanziale di importanza fondamentale per garantire il rispetto dei diritti alla cui salvaguardia essi sono preordinati<sup>83</sup>.

Conformemente all'orientamento generale, anche l'efficacia giuridica delle misure cautelari prescritte dal Comitato dei diritti delle persone con disabilità rimane dibattuta<sup>84</sup>. Sia il significato letterale dell'articolo 4 del Protocollo facoltativo alla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità sia

---

*internazionale*, 2001, vol. LXXXIV, pp. 711-722. Sulla responsabilità che deriva dalla mancata osservanza delle misure cautelari prescritte dalla Corte internazionale di giustizia si rinvia, invece, a P. PALCHETTI, *Responsibility for Breach of Provisional Measures at the ICJ: Between Protection of the Rights of the Parties and Respect for the Judicial Function*, in *Rivista di diritto internazionale*, 2017, vol. C, pp. 5-21.

<sup>78</sup> Risoluzione adottata a Hyderabad l'8 settembre 2017, par. 6.

<sup>79</sup> Si veda, a mero titolo esemplificativo, l'osservanza da parte del Pakistan delle misure cautelari prescritte dalla Corte internazionale di giustizia nel caso *Jadhav (India c. Pakistan)*, sentenza del 17 luglio 2019, par. 148.

<sup>80</sup> Si veda, ad esempio, il caso del Brasile, per come illustrato in A. GURMENDI DUNKELBERG, *Binding Nature of UN Treaty Body Decisions Rejected by Brazil's Electoral Court*, in *OpinioJuris*, 14 settembre 2018, disponibile al sito: <http://opiniojuris.org/2018/09/14/binding-nature-of-un-treaty-body-decisions-rejected-by-brazils-electoral-court/> (consultato il 25/07/2019).

Si rimanda, inoltre, ancora una volta a J. HARRINGTON, *Interim Measures Requests and the UN Human Rights Treaty Bodies: Canada and the Mugesera Case*, in *EJIL: Talk!*, 25 giugno 2012, disponibile al sito: <https://www.ejiltalk.org/interim-measures-requests-and-the-un-human-rights-treaty-bodies-canada-and-the-mugesera-case/> (consultato il 25/07/2019). Si veda altresì la posizione della Bielorussia in Comitato dei diritti umani, osservazioni del 29 ottobre 2012, comunicazione n. 2120/2011, *Lyubov Kovaleva e Tatyana Kozyar c. Bielorussia*, doc. CCPR/C/106/0/2120/2011, par. 6.3.

<sup>81</sup> Si rimanda, ad esempio, a C. TOMUSCHAT, *Human Rights. Between Unilateralism and Idealism*, terza edizione, Oxford, 2014, p. 265.

<sup>82</sup> Per un'analisi dettagliata di tutte le differenti teorie dottrinali si rinvia nuovamente ad A. SACCUCCI, *Le misure provvisorie nella protezione internazionale dei diritti umani*, cit., pp. 508 ss.

<sup>83</sup> *Ibid.*, pp. 548 ss.

<sup>84</sup> Sul punto, si rimanda a O. FERRAJOLO, *Optional Protocol*, cit., p. 717 e a T. STAVRINAKI, *Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, in I. BANTEKAS, M. A. STEIN, D. ANASTASIOU (eds.), *The UN Convention on the Rights*, cit., p. 1246.



l'impossibilità per il Comitato di accertare il diritto con effetti obbligatori porterebbero a escludere il loro carattere vincolante. D'altro canto, l'interpretazione estensiva delle norme convenzionali, già adottata da altri organismi internazionali di protezione, potrebbe applicarsi anche alle misure cautelari prescritte da tale Comitato. La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità pone, infatti, in capo agli Stati parte un obbligo di cooperare in buona fede con il Comitato<sup>85</sup>. La mancata attuazione delle misure provvisorie disposte dal Comitato si porrebbe allora in contrasto con il dettato convenzionale<sup>86</sup>. A conclusioni analoghe, si può giungere anche abbracciando diverse impostazioni dottrinali. Ad esempio, in una prospettiva meno "formalistica", l'obbligatorietà delle misure sospensive relative alla decisione di interrompere trattamenti vitali potrebbe essere desunta dall'obbligo procedurale di natura pattizia di non compromettere irrimediabilmente l'esercizio delle competenze dell'organismo di controllo.

L'efficacia obbligatoria delle misure cautelari si ripercuote sul piano della responsabilità internazionale. A seconda dell'impostazione teorica prescelta, lo Stato compirà un illecito internazionale vuoi per la mancata osservanza dei provvedimenti cautelari vuoi per la violazione degli obblighi procedurali o sostanziali da cui gli stessi derivano la loro efficacia vincolante. In quest'ultimo caso, secondo una tesi dottrinale, l'inosservanza delle misure cautelari potrebbe determinare il sorgere di una responsabilità aggravata in capo allo Stato<sup>87</sup>. Sul piano dei rimedi, tuttavia, tale aggravio di responsabilità rischia di non avere particolari effetti quantomeno laddove, come nel caso in esame, sia impossibile limitare o evitare conseguenze irrimediabili. In simili casi, infatti, l'unico rimedio percorribile sembra essere quello del risarcimento pecuniario a favore delle vittime o dei loro eredi.

Non vi è dubbio che il dibattito aperto sugli effetti giuridici delle misure provvisorie avrebbe reso opportuno un esame della questione da parte della Corte di Cassazione francese. Un'analisi approfondita della questione avrebbe potuto offrire, peraltro, spunti interessanti anche sul piano del coordinamento tra indicazioni provenienti da differenti organismi di controllo. Ad esempio, l'impostazione che fonda l'obbligatorietà delle misure cautelari su obblighi procedurali e sostanziali di natura primaria avrebbe potuto suggerire un differimento dell'apparente conflitto normativo all'accertamento dell'effettiva violazione degli obblighi sottesi.

Nel silenzio della Corte di Cassazione, il rifiuto delle autorità francesi di osservare le misure cautelari prescritte dal Comitato dei diritti delle persone con disabilità si pone, invece, come espressione aggiuntiva di quella prassi statale, già richiamata in precedenza, che nega la natura giuridicamente obbligatoria dei provvedimenti precauzionali. Tale approccio, in controtendenza rispetto agli orientamenti giurisprudenziali e dottrinali prevalenti e alla prassi statale maggioritaria, emerge chiaramente nella decisione del tribunale amministrativo di Parigi nel caso in commento<sup>88</sup>, nella quale i giudici

<sup>85</sup> Art. 37 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.

<sup>86</sup> O. FERRAJOLO, *Optional Protocol*, cit., p. 718.

<sup>87</sup> A. SACCUCCI, *Le misure provvisorie nella protezione internazionale dei diritti umani*, cit., pp. 599 ss.

<sup>88</sup> Giudice del procedimento d'urgenza del Tribunale amministrativo di Parigi, n. 1910066 cit., par. 9: «*D'autre part, il résulte également de ces dispositions que les demandes formulées par le comité des droits des personnes handicapées ne revêtent pas de caractère contraignant à l'égard de l'Etat auquel elles sont adressées. Par ailleurs, aucun principe de droit international ou de droit interne n'oblige l'Etat français à se conformer à de telles demandes*».

hanno espressamente escluso la natura vincolante delle prescrizioni provvisorie provenienti dal Comitato dei diritti delle persone con disabilità<sup>89</sup>.

## 5. Osservazioni conclusive

Da quanto tracciato nei paragrafi precedenti emerge come le autorità giudiziarie francesi di ultima istanza abbiano abdicato, sulla scorta dell'asserita primazia del diritto interno e delle indicazioni provenienti dalla Corte europea dei diritti umani, all'esercizio di un effettivo sindacato su alcuni profili di particolare complessità che venivano in rilievo nel caso in esame. La Corte di Cassazione ha evitato di prendere posizione sull'efficacia giuridica delle prescrizioni cautelari del Comitato dei diritti delle persone con disabilità, omettendo ogni considerazione in merito alle tendenze evolutive, riscontrabili nella prassi internazionale, verso il riconoscimento dell'obbligatorietà dei provvedimenti precauzionali prescritti da organismi internazionali di controllo. Inoltre, la Corte ha manifestato una forte reticenza nei confronti di un possibile tentativo di coordinamento tra indicazioni apparentemente contrastanti provenienti da diversi organismi internazionali di garanzia.

L'importanza dei diritti coinvolti, la delicatezza della questione sottesa, e il carattere controverso di alcuni aspetti giuridici avrebbero senz'altro richiesto una maggiore cautela e un'analisi più approfondita del quadro giuridico internazionale rilevante. Attraverso una più attenta ricostruzione degli istituti giuridici pertinenti e un approccio conciliativo, la Corte di Cassazione francese avrebbe potuto smorzare la drastica contrapposizione emersa sul piano internazionale tra organismi di controllo e i profili di responsabilità internazionale eventualmente gravanti sullo Stato francese.

Merita, infine, rilevare il carattere necessariamente temporaneo delle misure cautelari prescritte dal Comitato dei diritti delle persone con disabilità, che, ove tenuto in debito conto, avrebbe potuto suggerire un atteggiamento più cauto. È possibile, infatti, che un'eventuale pronuncia sull'ammissibilità o nel merito da parte del Comitato riduca o limiti le divergenze di approccio di differenti organismi di controllo. Inoltre, essa potrebbe ridimensionare le implicazioni legate al carattere obbligatorio delle misure cautelari, laddove non venga accertata una violazione dei diritti sanciti dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.

Al contrario, se il Comitato dei diritti delle persone con disabilità ritenesse la comunicazione pendente davanti ad esso ammissibile e riscontrasse una violazione da parte dello Stato francese dei diritti sanciti dalla Convenzione, si imporrebbe una riflessione ancora più accurata sulle questioni legate agli obblighi apparentemente confliggenti derivanti dall'interazione tra sistemi concorrenti di tutela dei diritti umani e alla responsabilità dello Stato interessato per mancata osservanza dei provvedimenti precauzionali.

In queste condizioni, l'atteggiamento frettoloso con cui i tribunali francesi hanno posto fine a una vicenda tanto dolorosa e complessa suscita perplessità e rischia di offuscare gli aspetti sostanziali del difficile bilanciamento tra interessi e diritti confliggenti.

<sup>89</sup> Per una critica a tale approccio in un caso riguardante la prescrizione di misure cautelari da parte del Comitato contro la tortura nei confronti del Canada, si rinvia a J. HARRINGTON, *Interim Measures Requests and the UN Human Rights Treaty Bodies: Canada and the Mugesera Case*, cit.



# Considerazioni sparse, in chiave comparatistica, sulle proposte di legge in materia di eutanasia e di suicidio medicalmente assistito

Giuseppe Giaimo\*

Essays

SOME COMPARATIVE REMARKS ABOUT PROPOSED LEGISLATIONS WITH REGARD TO EUTHANASIA AND ASSISTED DYING

ABSTRACT: The essay deals with proposed legislations, in Italy and in England, about euthanasia and assistance in dying. It aims to confront the different solutions in both legal systems, for the purpose of finding the best result for the respect of the dignity of people suffering for terminal illness.

KEYWORDS: Euthanasia; assisted suicide; comparative law; assisted dying bill

SOMMARIO: 1. Il punto di partenza: l'ordinanza della Corte costituzionale n. 207/2018 – 2. Le proposte di legge sull'eutanasia ed il suicidio medicalmente assistito attualmente in discussione in Italia 3. – Un raffronto con l'Inghilterra: l'*Assisted Dying Bill*

## 1. Il punto di partenza: l'ordinanza della Corte costituzionale n. 207/2018

L'accorto commentatore, in genere, rivolge la propria attenzione verso un oggetto di indagine connotato dai caratteri di stabilità e certezza: a quel dato dell'esperienza giuridica, cioè, ormai assestato all'interno di una legge vigente, ovvero a quel precetto formulato da un giudice ed enunciato in una sentenza. Parecchio più rara, invece, è un'analisi condotta su un progetto normativo, in ordine al quale manca ancora ogni sicurezza sul suo futuro effettivo contenuto e, addirittura, sul fatto stesso che esso – prima o poi – si trasformi in una disposizione cogente. Questa sensazione di incertezza, che rende malsicuro il passo dell'interprete, si fa ancor più acuta quando l'attenzione è rivolta ai tentativi di regolamentazione legislativa di materie eticamente sensibili, in ragione della potenzialità inerente a determinati argomenti di creare divisioni nel tessuto sociale, lacerato da posizioni ideologiche contrapposte che si contendono il campo e delle quali si fa espressione diretta anche il dibattito parlamentare. Al ricorrere di simili ipotesi, infatti, il maggior rischio per chi voglia tentare uno studio ragionato delle soluzioni ipotizzate dal legislatore – ed ancora prive di effettività – è quello di svolgere un compito che, in futuro, potrebbe rivelarsi del tutto inutile, a causa di una sempre possibile variazione (se non, addirittura, di uno stravolgimento) del testo nel corso dell'*iter legis*, dovuto al mutevole gioco delle maggioranze parlamentari quando sono in discussione questioni che, travalicando l'appartenenza politica, incidono direttamente sul piano della coscienza.

\* Professore ordinario di Diritto Privato Comparato nell'Università degli Studi di Palermo. Mail: [giuseppe.giaimo@unipa.it](mailto:giuseppe.giaimo@unipa.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

Una volta chiarite le ragioni che, con un esercizio di prudenza, sconsigliano di porre mano ad un materiale ben lungi dall'essere stabile e sedimentato, è bene esporre i motivi che – in palese contraddizione con le premesse ora enunciate – inducono a compiere una riflessione sui contenuti e sullo stato attuale di un progetto di legge che, a determinate condizioni, consenta in Italia il ricorso all'eutanasia attiva<sup>1</sup>.

Il contesto nel quale muoversi deve essere rintracciato nell'ormai nota questione<sup>2</sup> che ha dato luogo ad un giudizio di legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p., nella parte in cui esso incrimina le condotte di aiuto al suicidio, a prescindere dal loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito altrui di togliersi la vita. In altri termini, dunque, il quesito posto alla Consulta se possa essere punito quel soggetto che, spinto da ragioni compassionevoli, si limiti ad agevolare un intento

<sup>1</sup> Come è noto, per "eutanasia attiva" si intendono tutti quei comportamenti, posti in essere dal personale sanitario, diretti a provocare il decesso di chi soffre di una patologia caratterizzata da una prognosi infausta ed irreversibile, al fine di abbreviarne i conseguenti patimenti e di preservare una (altrimenti difficile) dignità nella sofferenza. Tra queste condotte rientra anche l'aiuto al suicidio prestato a chi voglia porre termine alla propria esistenza, senza che le proprie condizioni fisiche gli consentano di agire in autonomia. Al contrario, si parla di "eutanasia passiva" quando ci si riferisce a quel comportamento omissivo – normalmente proprio di coloro che hanno la responsabilità delle cure e del mantenimento in vita del paziente – che si estrinseca nel cessare l'idratazione e l'alimentazione artificiale, le terapie antisettiche ed antibiotiche e la ventilazione forzata, dalla cui interruzione non può che conseguire il decesso del paziente stesso (cfr., *ex pluribus*, G. SMORTO, *Note comparatistiche sull'eutanasia*, in *Diritto e questioni pubbliche*, 2007, 7, p. 144; G. GIAIMO, *Il diritto di morire naturalmente nel confronto tra la giurisprudenza inglese ed italiana*, in *Ann. di dir. comp. e di studi legisl.*, 2015, p. 616).

<sup>2</sup> La vicenda è quella di un uomo (Fabiano Antoniani) che un incidente stradale rese cieco e tetraplegico, bisognoso di continua assistenza per l'espletamento delle funzioni respiratorie e fisiologiche, così come per l'alimentazione in assenza di deglutizione. Le condizioni generali erano aggravate, inoltre, da frequenti e violenti spasmi, ma rimanevano inalterati la capacità intellettuale e lo stato di coscienza. Le sofferenze derivanti da quello stato patologico, insieme alla piena consapevolezza della totale assenza di prospettive di miglioramento, indussero nell'infermo una invincibile determinazione di porre termine alla propria esistenza e, a tal fine, prese contatti con una persona (Marco Cappato), di cui era noto l'impegno perché fossero rese lecite in Italia le pratiche di eutanasia attiva. Quest'ultimo – preso atto del rifiuto del degente di lasciare che la morte intervenisse naturalmente, in seguito alla rinuncia a quei presidi sanitari che ne assicuravano la sopravvivenza, contestualmente ad una sedazione profonda che lenisse eventuali sofferenze nella fase di trapasso – provvide ad accompagnare l'invalido in Svizzera, dove questi (mediante un'apparecchiatura azionata con i denti, che gli iniettò in corpo un farmaco letale) realizzò la propria volontà di morte. Cappato, quindi, si autodenunciò per aiuto al suicidio (di cui all'art. 580 c.p.), con l'evidente finalità di provocare un giudizio su un argomento estremamente controverso. La Corte d'Assise di Milano, con ordinanza di rimessione del 14 febbraio 2018, ha dunque investito la Consulta del compito di valutare la persistente aderenza dell'art. 580 c.p. alla Costituzione, soprattutto alla luce del moderno modo di intendere il diritto all'autodeterminazione sanitaria come potestà assoluta dell'individuo sul proprio corpo, tale da giustificare ogni deliberazione in ordine al modo in cui ciascuno decide di vivere (sempre, s'intende, nel rispetto dell'altrui pari diritto) o morire. In altri termini, la Corte di Assise si è soffermata sul concetto di intangibilità del principio di autodeterminazione, nel senso che – attraverso una lettura coordinata degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione – la libertà di decidere su sé stessi potrebbe essere limitata esclusivamente al fine di evitare un pericolo per gli altri e, non invece, sulla base di considerazioni di stampo paternalistico tendenti ad imporre al singolo un concetto di salute generico, senza alcuna calibratura sulle esigenze di natura personale, con il rischio fondato di comprimere lo sviluppo e l'esercizio della personalità del singolo individuo. Sui contenuti (e sulle notevoli criticità) dell'ordinanza di rimessione si rinvia, per tutti, al condivisibile pensiero di C. TRIPODINA, *Quale morte per gli "immersi in una notte senza fine"? Sulla legittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio e sul "diritto a morire per mano di altri"*, in questa *Rivista*, 2018, 3, pp. 139 ss. Cfr., anche, G. GIAIMO, *La volontà e il corpo*, Torino, 2019, pp. 116 ss.

suicidario frutto di una deliberazione consapevole e determinata, maturata in completa autonomia allo scopo di sottrarsi a sofferenze, causate da uno stato patologico, non più sopportabili.

La Corte costituzionale, attraverso un articolato ragionamento la cui descrizione ed il cui svolgersi esulano dai fini dell'odierna analisi<sup>3</sup>, è giunta alla considerazione per la quale le questioni connesse ad un tema tanto divisivo e denso di implicazioni etiche non possono essere risolte se non nella sede parlamentare, luogo deputato alla ricerca di una sintesi delle diverse – e tutte degne di considerazione – istanze sociali. La decisione è stata, dunque, quella di assegnare al Parlamento stesso il compito di predisporre una regolamentazione legislativa dell'assistenza al suicidio dei malati terminali, nella piena ed espressa consapevolezza che una mera ed incondizionata dichiarazione di incostituzionalità dell'art. 580 c.p. esporrebbe ad un ingiustificato ed intollerabile pericolo le persone vulnerabili, in quanto «in assenza di una specifica disciplina della materia [...], qualsiasi soggetto – anche non esercente una professione sanitaria – potrebbe lecitamente offrire, a casa propria o a domicilio, per spirito filantropico o a pagamento, assistenza al suicidio a pazienti che lo desiderino, senza alcun controllo *ex ante* sull'effettiva sussistenza, ad esempio, della loro capacità di autodeterminarsi, del carattere libero e informato della scelta da essi espressa e dell'irreversibilità della patologia da cui sono affetti. Di tali possibili conseguenze della propria decisione questa Corte non può farsi carico [...]. I delicati bilanciamenti ora indicati restano affidati, in linea di principio, al Parlamento, il compito naturale di questa Corte essendo quello di verificare la compatibilità di scelte già compiute dal legislatore nell'esercizio della propria discrezionalità politica»<sup>4</sup>.

La richiamata ordinanza, tuttavia, trasmette al lettore una duplice impressione dai contorni ben nitidi: il riferimento è, in primo luogo, alla piena consapevolezza della Consulta del pericolo che tale sollecitazione possa rimanere inascoltata, con la conseguenza di lasciare indefinitamente aperta una questione che, per la gravità del suo contenuto, necessita invece di una pronta regolamentazione atta a rispondere alle esigenze di chi è reso più vulnerabile dalla sofferenza e dalla malattia. Per tale ra-

<sup>3</sup> Il riferimento è all'ordinanza n. 207 del 24 ottobre 2018. Senza alcuna pretesa di completezza, tra i numerosi contributi che hanno commentato quel provvedimento, si rimanda a M. BIGNAMI, *Il caso Cappato alla Corte costituzionale: un'ordinanza ad incostituzionalità differita*, in *Questione Giustizia*, 19/11/2018, consultabile al link: [http://questionegiustizia.it/articolo/il-caso-cappato-alla-corte-costituzionale-un-ordinanza-ad-incostituzionalita-differita\\_19-11-2018.php](http://questionegiustizia.it/articolo/il-caso-cappato-alla-corte-costituzionale-un-ordinanza-ad-incostituzionalita-differita_19-11-2018.php); U. ADAMO, *In tema di aiuto al suicidio la Corte intende favorire l'abbrivio di un dibattito parlamentare*, in *Diritti comparati*, 23/11/2018, consultabile al link: <http://www.diritticomparati.it/tema-di-aiuto-al-suicidio-la-corte-intende-favorire-labbrivio-di-un-dibattito-parlamentare>; C. CUPELLI, *Il caso Cappato, l'incostituzionalità differita e la dignità nell'autodeterminazione alla morte*, in *Dir. Pen. Contemp.*, 3/12/2018, consultabile al link: <https://www.penalecontemporaneo.it/d/6357-il-caso-cappato-l-incostituzionalita-differita-e-la-dignita-nell-autodeterminazione-alla-morte>; S. PRISCO, *Il caso Cappato tra Corte Costituzionale, Parlamento e dibattito pubblico. Un breve appunto per una discussione da avviare*, in questa *Rivista*, 2018, 3, pp. 153 ss.; G. GIAIMO, *La volontà e il corpo*, *cit.*, pp. 120 ss.; R. BIN, *La Corte, i giudici e la dignità umana*, in questa *Rivista*, 2019, 2, pp. 1 ss.; M.E. BUCALO, G. GIAIMO, *Le sollecitazioni delle Corti e l'inerzia del legislatore in tema di suicidio assistito. Un confronto tra Italia e Inghilterra*, in questa *Rivista*, 2019, 2, pp. 171 ss.; F. G. PIZZETTI, *L'ordinanza n. 201/2018 della Corte costituzionale, pronunciata nel corso del "Caso Cappato", e il diritto del paziente che rifiuta le cure salvavita a evitare un'agonia lenta e non dignitosa*, in questa *Rivista*, 2019, 2, pp. 151 ss.; O. SPATARO, *La legge n. 219 del 2017 e la disciplina del fine-vita tra principi costituzionali e problemi aperti. Spunti di riflessione*, in questa *Rivista*, 2019, 2, pp. 214 ss.; R. POTENZANO, *Brevi note comparatistiche in tema di suicidio assistito*, in corso di pubblicazione su *Riv. Dir. Fam. Pers.*, 2019, letto in anteprima grazie alla cortesia dell'Autrice.

<sup>4</sup> Corte cost., *cit.*, par. 10.

gione, la Corte ha fissato un termine temporale all'auspicata azione legislativa, rinviando – in maniera inedita – di un anno la propria decisione, con l'auspicio espresso che *medio tempore* sia esaudita l'aspirazione (o forse sarebbe meglio dire, il pressante invito) a che sia emanata una legge la quale, finalmente, affronti le questioni di fine vita in senso ampio. La stessa diffidenza, in secondo luogo, sembra essere rivolta nei confronti della capacità del legislatore di dotare il provvedimento di contenuti idonei a soddisfare le reali esigenze di coloro che vorrebbero sfuggire alle sofferenze arrecate da un irreversibile stato patologico, attraverso il suicidio realizzato con un altrui ausilio. La Consulta, quindi, ha indirizzato il Parlamento spingendosi sino al punto di indicare il “luogo” nel quale dovrebbe confluire la disciplina, individuato nella legge n. 219/2017, quale contenitore idoneo all'argomento, da riformare nel senso indicato. Al contempo, ha suggerito (nemmeno troppo sommessamente) quei profili che dovrebbero far parte dell'auspicato provvedimento normativo, con specifico riferimento alla necessità di apprestare una serie di cautele adatte a prevenire ogni possibile abuso nelle ipotesi di suicidio assistito del malato terminale. In particolare, quindi, la Corte ha segnalato l'esigenza di disciplinare «le modalità di verifica medica della sussistenza dei presupposti in presenza dei quali una persona possa richiedere l'aiuto, la disciplina del relativo “processo medicalizzato”, l'eventuale riserva esclusiva di somministrazione di tali trattamenti al servizio sanitario nazionale, la possibilità di una obiezione di coscienza del personale sanitario coinvolto nella procedura»<sup>5</sup>. Una volta chiarite le premesse che giustificano una indagine a commento di un progetto di legge (di questo specifico progetto di legge), occorre valutare se – ed in che modo – il legislatore stia, o meno, reagendo al pungolo della Corte costituzionale, anche attraverso la misurazione del suo contenuto rispetto alla via indicata dalla Consulta.

## 2. Le proposte di legge sull'eutanasia ed il suicidio medicalmente assistito attualmente in discussione in Italia

Il Parlamento italiano non è rimasto inerte alla sollecitazione contenuta nella richiamata ordinanza n. 207/2018<sup>6</sup>, successivamente alla quale sono state presentate quattro proposte di legge alla Camera dei deputati<sup>7</sup>, attualmente abbinata<sup>8</sup> ed in fase di esame da parte di un comitato ristretto incaricato da parte delle Commissioni riunite (II-Giustizia e XII-Affari Sociali) in sede referente<sup>9</sup>.

<sup>5</sup> Corte cost., cit., par. 10.

<sup>6</sup> La Corte costituzionale – come detto – ha evidenziato come, nell'ipotesi in cui «la soluzione del quesito di legittimità costituzionale coinvolga l'incrocio di valori di primario rilievo, il cui compiuto bilanciamento presuppone, in via diretta e immediata, scelte che anzitutto il legislatore è abilitato a compiere, questa Corte reputa doveroso – in uno spirito di leale e dialettica collaborazione istituzionale – consentire al Parlamento ogni opportuno riflessione e iniziativa» (Corte cost., cit., par. 11).

<sup>7</sup> Il riferimento è alle proposte di legge n. 1586 dell'11 febbraio 2019, n. 1655 del 7 marzo 2019, n. 1875 del 30 maggio 2019 e n. 1888 del 5 giugno 2019.

<sup>8</sup> Come è noto, l'abbinamento delle proposte di legge, a norma dell'art. 77 del Regolamento della Camera dei Deputati, consente alla Commissione incaricata dei lavori di procedere alla redazione di un testo unificato che prende spunto dai differenti progetti presentati su un medesimo tema, ovvero alla scelta di quella proposta ritenuta maggiormente idonea alla regolamentazione della materia in questione.

<sup>9</sup> Occorre dar conto, sebbene in nota, dell'esistenza di due disegni di legge (rispettivamente, n. 900 del 25 ottobre 2018 e 912 del 30 ottobre 2018) presentati al Senato, entrambi assegnati alle Commissioni riunite (II-

Una avvertenza preliminare è doverosa. L'analisi che segue sarà condotta, in maniera prevalente, sul testo n. 1875 del 30 maggio 2019, in quanto il contenuto degli altri documenti presenta una serie di criticità parecchio evidenti, delle quali è opportuno dare immediato conto.

Le proposte di legge n. 1586 e 1655, in primo luogo, omettono entrambe di disciplinare la possibilità, per il personale sanitario ed ausiliario, di sollevare obiezione di coscienza e, quindi, sottrarsi al compimento di quelle attività dirette ad aiutare il suicidio o a praticare l'eutanasia (addirittura, l'art. 1 del progetto n. 1586 stabilisce testualmente che «il personale medico e sanitario è tenuto a rispettare la volontà del paziente», senza alcuna deroga dovuta alla libera determinazione dei professionisti nell'esercizio dei propri compiti in maniera aderente alle proprie convinzioni morali). In secondo luogo, nessuno dei due testi compie la pur necessaria discriminazione tra l'ipotesi dell'assistenza al suicidio e quella, parecchio differente sotto varie prospettive, del compimento di atti con i quali si pone fine alla vita altrui – a determinate condizioni – in maniera immediata e senza arrecare sofferenze. Infine, nessuna delle due richiamate proposte esclude dall'applicabilità della prospettata disciplina quei pazienti affetti da una patologia di natura psichiatrica o psicologica, tralasciando così di considerare gli evidenti rischi sottesi ad una siffatta lacuna<sup>10</sup>.

La proposta di legge n. 1888 del 5 giugno 2019 (allo stato, ultima della serie) affronta il tema del suicidio assistito sotto una prospettiva differente, destinata ad introdurre nell'ordinamento italiano una forma attenuata del reato di cui all'art. 580 c.p. In particolare, l'art. 1 della citata proposta – a differenza degli ulteriori progetti ai quali è stata abbinata – non esclude la punibilità di coloro che, al ricorrere dei presupposti normativamente stabiliti, abbiano agevolato l'infermo nell'attuazione del proposito suicidario; esso, invece, riduce la durata della pena detentiva a carico di chi abbia reso possibile, con la propria assistenza, la morte auto-inflitta nell'ipotesi in cui si verificano, contemporaneamente, due condizioni. La prima di queste è che il fatto sia commesso «nei confronti di una persona tenuta in vita solo mediante strumenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile fonte di intollerabile sofferenza»; la seconda è che l'autore «conviva stabilmente con il malato e agisca in stato di grave turbamento determinato dalla sofferenza dello stesso». In sintesi, quindi, il trattamento penale più favorevole è riservato esclusivamente a chi – secondo una prospettiva soggettiva – patisce un grave turbamento dalla sofferenza alla quale è sottoposto il proprio convivente a causa

---

Giustizia e XII-Igiene e Sanità) in sede redigente che, tuttavia, non ne hanno ancora iniziato l'esame. Questi progetti normativi non presentano scostamenti degni di nota rispetto alle omologhe proposte incardinate alla Camera dei Deputati e, dunque, in considerazione del più progredito stato di avanzamento di queste ultime, si preferisce procedere all'illustrazione ed al commento dei testi che, verosimilmente, prima arriveranno alla discussione in Aula.

<sup>10</sup> Una materia di così ampia presa sulle coscienze individuali e sul sentire collettivo necessita di una accuratezza, da parte del legislatore, di particolare intensità, in modo da scampare il pericolo di quello che è stato definito come "linguaggio omissivo": secondo G. ALPA, *Il linguaggio omissivo del legislatore*, in *Riv. Trim. Dir. Proc. Civ.*, 2017, p. 415, infatti, l'aggettivo scelto «per denotare una delle caratteristiche del linguaggio del legislatore oggi particolarmente evidente ha un connotato negativo. Avrei potuto ricorrere ad altre locuzioni come "laconico", "sincopato" [...]. Tuttavia, gli aggettivi o le formule alternative non avrebbero reso il senso del mio assunto, che non riguarda un comportamento intenzionale, volto ad esprimere nella formula normativa una fattispecie sintetica, quanto piuttosto una scelta dipesa da incuria, sciattezza o, addirittura, da una ambiguità voluta». Una volta operata questa premessa, non ci si esime dal definire "omissive", nel senso appena descritto, le proposte di legge n. 1586 e 1655, con l'auspicio che esse siano considerate recessive – nei lavori in Commissione – rispetto a quella senz'altro più completa (e, dunque, preferibile) di cui al n. 1875.

di una patologia irreversibile, che determina un'esistenza resa possibile soltanto dagli strumenti di sostegno vitale. Nessun favore, invece, è riconosciuto al personale sanitario che, in qualche modo, abbia cooperato al suicidio.

La disciplina appena prospettata rende necessarie alcune osservazioni, al fine di evidenziare alcune insufficienze del testo. Il presupposto di fondo dell'argomentazione svolta dai Giudici costituzionali nell'ordinanza n. 207/2018 risiede nel valore assegnato all'autodeterminazione del malato il quale, nell'esercizio della propria dignità, dovrebbe essere messo nelle condizioni di poter decidere di porre termine alla propria esistenza – resa intollerabile per le sofferenze arrecate dallo stato patologico – anche con l'aiuto di altri, quando non abbia la possibilità di provvedere autonomamente<sup>11</sup>. Una siffatta deliberazione dell'infermo, attesa la gravità delle conseguenze di essa, deve necessariamente essere accompagnata da una serie di garanzie a tutela del paziente stesso, tra le quali l'indispensabile verifica dei presupposti oggettivi (l'esistenza di una patologia o condizione clinica irreversibile, che sia tale da arrecare patimenti evidenti ed insostenibili) e soggettivi (la scelta del malato deve essere consapevole, informata e priva di qualsiasi condizionamento esterno). In definitiva, quindi, l'autodeterminazione dell'aspirante suicida non può in alcun modo andare disgiunta dall'opera di un professionista sanitario, sia per la sua competenza ad attestare la ricorrenza delle condizioni – oggettive e soggettive – sopra indicate; sia quale soggetto capace di governare le modalità della morte auto-inflitta, senza che questa si risolva in tentativi maldestri forieri di sofferenze ancora maggiori<sup>12</sup>. La proposta di legge n. 1888 procede, invece, in senso opposto rispetto alla rilevata necessità di garantire in massima misura il paziente. L'esclusione dei medici da coloro che potrebbero beneficiare della riduzione di pena per avere agevolato l'altrui suicidio (attenuazione riservata soltanto ai conviventi del malato, a prescindere dalla qualifica professionale di questi ultimi) comporta, in definitiva, un *vulnus* arrecato proprio a quel soggetto – l'infermo – la cui tutela, al contrario, è lo scopo principale della regolamentazione legislativa raccomandata dalla Corte costituzionale con l'ordinanza n. 207/2018. In altri termini, quindi, il predetto disegno di legge sposta il fuoco dell'attenzione dalle precauzioni che devono assistere la formazione e la manifestazione della volontà del sofferente (precauzioni che, come visto, possono essere garantite soltanto attraverso l'operato dei sanitari) al turbamento che i patimenti di quest'ultimo arrecano ai propri conviventi: turbamento che, addirittura, assume il rilievo di circostanza idonea ad ottenere uno sconto di pena.

Le osservazioni svolte in merito alle diverse proposte di legge tra loro abbinate conducono, dunque, a ritenere preferibile quella di cui al n. 1875 del 30 maggio 2019 in quanto, allo stato, sembra essere il documento che, in misura maggiore degli altri, risponde alle sollecitazioni della Consulta: per tale ragione, allora, soltanto questa costituirà adesso oggetto di analisi e commento.

Il presupposto ideale che sta a fondamento della prospettata disciplina è racchiuso in un breve enunciato contenuto nella relazione che accompagna il testo, nella parte in cui si afferma che «l'autodeterminazione è un diritto»<sup>13</sup>; principio, quest'ultimo, ribadito e meglio specificato nell'art. 1

<sup>11</sup> Cfr. Corte cost., cit., par. 9.

<sup>12</sup> La stessa Corte costituzionale (cit, par. 10) fa riferimento ad un «processo medicalizzato» relativo al suicidio assistito, dimostrando una piena consapevolezza in ordine alla necessaria presenza dei professionisti sanitari nel processo formativo della volontà suicidaria, a tutela dell'infermo.

<sup>13</sup> Proposta di legge n. 1875 del 30/5/2019, p. 3.

della proposta di legge, ove si afferma che il bene tutelato dalla progettata normativa è «il diritto al rispetto della dignità della persona e il diritto alla libertà di autodeterminazione del paziente nella scelta dei trattamenti sanitari, compresi quelli finalizzati al suicidio medicalmente assistito e al trattamento eutanasi». L'insistito richiamo al ruolo risolutivo della volontà individuale nella decisione di anticipare la propria morte sottintende, in maniera nemmeno troppo velata, un preciso orientamento dei parlamentari proponenti sul modo di intendere la dignità umana, su cui sono opportune alcune riflessioni.

Il punto di partenza del ragionamento risiede nel prendere atto di come alla dignità stessa possono essere assegnati due significati antitetici<sup>14</sup>. In particolare, infatti, il concetto può essere inteso come presidio dell'autonomia volitiva dell'uomo nei confronti di qualsiasi potenziale interferenza esterna che sia perturbatrice delle prerogative che gli sono proprie ed alle quali è dovuta una necessaria ed inderogabile considerazione: prerogative, queste ultime, che si esercitano attraverso la capacità di libera autodeterminazione la quale, quindi, è il nucleo fondante ed il significato più profondo del concetto stesso di dignità che si esplicita (a) nel diritto ad ottenere rispetto in quanto essere umano, da parte di ogni altro essere umano; (b) nel diritto, di segno negativo, a non subire interventi indebiti nella propria sfera personale; (c) nel diritto, di segno affermativo, ad essere posto nelle migliori condizioni perché possa svilupparsi la propria personalità<sup>15</sup>. In sintesi, allora, può dirsi che il principio opera in questo senso come garanzia, di cui ognuno gode, di poter esprimere una volontà circa le decisioni che lo riguardano, senza che alcuno possa intervenire in senso difforme ad essa o limitarla per esigenze diverse da quelle di pubblico interesse.

In senso opposto al primo, il concetto di dignità umana può farsi coincidere con la fonte di «una serie di interdizioni e divieti non suscettibili di essere derogati neanche attraverso il consenso del titolare della garanzia, data la valenza tipicamente meta-individuale dei valori coinvolti»<sup>16</sup>. In altre parole, allora, il fondamento di questa teorica risiede nella circostanza per cui i comportamenti umani dovrebbero essere tali da risultare sempre aderenti a valori che trascendono l'individuo e, per questa ragione, essere soggetti a interdizioni non suscettibili di deroga nemmeno con il consenso del titolare – singolarmente osservato – delle garanzie di cui i valori stessi sono a presidio.

In sintesi, quindi, la distinzione è tracciata usando come discriminante la rilevanza dei comportamenti dell'individuo che riguardano la propria sfera personale, a seconda che ad essi si attribuisca una efficacia soltanto interna all'agente, ovvero si opini che questi possano avere una incidenza sugli interessi di tutti i consociati collettivamente considerati: con il conseguente divieto, in quest'ultimo caso, posto alle condotte contrarie a quel sentire comune che permette di differenziare ciò che è "dignitoso" da ciò che non lo è<sup>17</sup>.

Una volta esposti i termini della bipartizione teorica tra i differenti significati ascrivibili alla dignità umana, è del tutto chiaro come l'unica interpretazione del lemma coerente con l'impostazione del tema fatta propria dalla Corte costituzionale nell'ordinanza n. 207/2018 (che amplia la latitudine del-

<sup>14</sup> Cfr. D. BEYLEVELD, R. BROWNSWORD, *Human dignity in bioethics and biolaw*, Oxford, 2001, *passim*.

<sup>15</sup> Cfr. D. BEYLEVELD, R. BROWNSWORD, *op. cit.*, p. 15.

<sup>16</sup> G. RESTA, *La dignità*, in S. RODOTÀ, M. TALLACCHINI (a cura di), *Ambito e fonti del biodiritto*, Milano, 2010, p. 268.

<sup>17</sup> Per le osservazioni critiche nei confronti di entrambe le accezioni del termine si rinvia a G. GIAIMO, *La volontà e il corpo*, cit., pp. 13 ss.

le scelte che concernono il corpo e la salute del disponente, sino al punto di risolversi a porre termine alla propria vita) è quella che coincide con la facoltà piena dell'individuo di assumere ogni decisione su sé stesso, con la garanzia che nessun potere sociale interferisca sulla decisione medesima in nome di un astratto interesse collettivo sovraordinato a quello del singolo<sup>18</sup>. In questo scenario, naturalmente, gioca un ruolo essenziale – oltre alla capacità volitiva – la piena coscienza del soggetto agente in merito agli effetti che discendono (anche soltanto in maniera potenziale) dalla sua volontà: consapevolezza, questa, che può essere raggiunta soltanto attraverso una informazione completa in ordine alle circostanze del caso specifico, resa in modo tale da porre il soggetto medesimo nelle condizioni ideali per compiere ogni scelta destinata ad incidere sulla propria sfera personale.

Gli estensori della proposta di legge n. 1875<sup>19</sup>, dal loro canto, hanno dimostrato una altrettanto convinta adesione all'identificazione del concetto di dignità con il principio di autodeterminazione, attesa sia con la già richiamata enunciazione dei fini del provvedimento normativo nell'inciso iniziale dell'art. 1, sia – e soprattutto – con l'aver escluso dalle fattispecie regolamentate di suicidio assistito o di eutanasia coloro che sono affetti da patologie di natura psichiatrica o psicologica, a causa dell'evidente incidenza che la patologia medesima potrebbe avere sulla genuinità del volere (art. 3, punto 1). La stessa attenzione alla consapevolezza dell'infermo si riverbera nell'importanza correttamente assegnata al momento informativo che precede la manifestazione della volontà<sup>20</sup>, così come alle caratteristiche e alle modalità di espressione di essa. Con riferimento a queste ultime, in particolare, il comma 2 dell'art. 3 del progetto di legge n. 1875 stabilisce che la richiesta diretta a porre anticipatamente fine alla propria vita deve essere frutto «di una scelta libera, attuale e consapevole, ponderata e volontaria e deve essere manifestata nelle forme del testamento olografo alla presenza di due testimoni che devono datare e sottoscrivere il documento, ovvero per atto pubblico o scrittura privata autenticata»<sup>21</sup>. Sul punto, tuttavia, è necessaria un'osservazione. Il requisito dell'integrale

<sup>18</sup> In questo senso, G. PIEPOLI *Dignità e autonomia privata*, in *Pol. dir.*, 2003, p. 49, secondo il quale la dignità «definisce semplicemente l'attitudine del soggetto sovrano e libero ad autodeterminarsi in funzione dei fini che egli stesso si è dato. Ed in questa prospettiva, al rifiuto di una gerarchia di valori oggettivi ed imposti dall'esterno si accompagna la garanzia di una eguale libertà di tutti i soggetti dell'ordinamento, nonché il riconoscimento in ogni individuo della qualità di soggetto razionale, capace di azioni conseguenti».

<sup>19</sup> La stessa considerazione vale anche per le proposte di legge n. 1586 e 1655, le quali – sebbene attraverso una disciplina poco accurata – sono dirette ad eliminare la punibilità dell'assistenza al suicidio, al ricorrere di determinate condizioni. Al contrario, invece, la proposta di legge n. 1888 sembra aderire all'opposta concezione di dignità umana, per la quale esistono dei valori super-individuali (tra i quali, la vita) che non possono essere oggetto di disposizione da parte del singolo. Da qui, dunque, la scelta di mantenere la punibilità di coloro che agevolino l'altrui suicidio, sebbene con l'attenuante dovuta al turbamento indotto dalla sofferenza del convivente desideroso di porre termine ad un'esistenza connotata da intollerabili sofferenze.

<sup>20</sup> A questo proposito, il comma 3 dell'art. 4 della proposta di legge in commento stabilisce l'onere per il personale medico – al quale sia richiesto ausilio al suicidio, ovvero un trattamento eutanasi – di verificare che quell'intenzione provenga da un paziente «consapevole e informato della situazione clinica e della prognosi, nonché dei trattamenti sanitari ancora attuabili e del diritto di accedere alle cure palliative, fornendo un adeguato supporto psicologico finalizzato al sostegno del paziente e all'informazione sulle possibili e dignitose alternative alla scelta fatta».

<sup>21</sup> Con riferimento a coloro che versino in condizioni fisiche tali da non consentire il ricorso alle modalità espressive sopra indicate, il medesimo comma prosegue stabilendo che, con riferimento a costoro, «la richiesta può essere espressa attraverso video-registrazione o dispositivi idonei che consentano di comunicare e di esprimere personalmente la propria volontà».

autografia del documento – proprio dell’olografo – è destinato, come è noto, ad accertare la provenienza dell’atto dal suo estensore a garanzia di autenticità della scheda stessa<sup>22</sup>. Nel caso specifico di richiesta di suicidio assistito o di trattamenti eutanasi, tuttavia, questa esigenza non è avvertita per almeno due motivi: in primo luogo, la necessaria compresenza di due testimoni alla redazione dell’istanza dovrebbe già essere utile a fugare qualsiasi dubbio in merito alla riferibilità dello scritto al suo estensore. In secondo luogo, il punto 4 dell’art. 4 della proposta di legge in commento stabilisce che il medico è «tenuto a verificare la perdurante volontà del paziente fino all’atto del trattamento e a darne atto nel diario clinico»: ciò significa, quindi, che non può esistere dubbio alcuno in ordine al ricondurre l’espressione del volere al suo autore, atteso che del consenso stesso occorre verificarne l’attualità al momento in cui deve darsene esecuzione concreta<sup>23</sup>. Ferma rimanendo, dunque, l’opportunità degli altri requisiti (sottoscrizione e datazione) del testamento olografo, la necessità di una integrale redazione autografa – senza l’ausilio dei moderni e diffusi mezzi informatici – appare essere del tutto eccedente rispetto al fine; con il rischio di una possibile invalidazione di quella richiesta originariamente compilata attraverso video-scrittura, magari non più ripetibile a causa di un deterioramento delle condizioni fisiche del paziente divenute tali da non consentirgli una ulteriore manifestazione di volontà nelle forme richieste dalla legge.

Nessuna formalità, infine, è richiesta per l’eventuale revoca dell’istanza diretta a porre fine anticipatamente ai propri giorni, attesa l’importanza annessa al bene-vita la cui tutela cede soltanto di fronte al rispetto tributato alla dignità – intesa come possibilità di autodeterminazione – dell’infermo affetto da una condizione clinica irreversibile, fonte di sofferenze evidenti ed insostenibili<sup>24</sup>.

Alcune ulteriori considerazioni devono essere compiute a riguardo del prospettato testo di legge, anche con riferimento ad alcune significative differenze che intercorrono con le altre proposte abbinata (quelle che ammettono la non punibilità, a determinate condizioni, dell’assistenza al suicidio) e che, come detto, rendono preferibile l’impianto normativo di cui al testo n. 1875 del 30 maggio 2019.

In primo luogo, i progetti di legge n. 1586 e n. 1655 stabiliscono (rispettivamente, all’art. 2, punto 1, lett. e) e all’art. 1 lett. f)) che la richiesta dell’infermo deve essere motivata da una patologia «inguaribile o con prognosi infausta inferiore a diciotto mesi». Quest’ultimo termine è opportunamente assente nella proposta n. 1875, evidentemente in base alla considerazione per cui non è utile vincolare la volontà del malato di sottrarsi a sofferenze insostenibili ad un dato temporale nemmeno certo, ma derivante da un giudizio dei medici fondato sull’*id quod plerumque accidit*.

In secondo luogo, i progetti di legge n. 1586 e n. 1655 prescrivono<sup>25</sup> che «i parenti entro il secondo grado e il coniuge, con il consenso del paziente, siano stati informati della richiesta e, con il consenso del paziente, abbiano avuto modo di colloquiare con lo stesso», mentre tale requisito di ammissibilità

<sup>22</sup> Cfr., *ex pluribus*, G. AZZARITI, G. MARTINEZ, S.F. AZZARITI, *Successioni per causa di morte e donazioni*, Padova, 1973, p. 406; G. BRANCA, *Dei testamenti ordinari*, Bologna-Roma, 1986, p. 64; G. CRISCUOLI, *Il testamento. Norme e casi*, Padova, 1991, p. 40; M. DI MARZIO, *Art. 602*, in *Commentario al codice civile*, P. CENDON (a cura di), Milano, 2009, vol. VI, p. 971.

<sup>23</sup> La verifica di attualità del volere, con il conseguente accertamento della riferibilità dell’atto al suo autore, è ovviamente esclusa nell’ipotesi di testamento per il quale, quindi, è necessaria l’autografia integrale della scheda, anche al fine di evitarne manomissioni o aggiunte.

<sup>24</sup> Cfr. proposta di legge n. 1875 del 30/5/2019, art. 3, punto 4.

<sup>25</sup> Cfr., rispettivamente, l’art. 2, punto 1, lett. d) e l’art. 1 lett. e).

dell'istanza dell'infermo non è previsto – altrettanto opportunamente – nella proposta del 30 maggio 2019. Una siffatta disposizione, in effetti, provoca qualche perplessità, sia con riferimento all'assenza tra i destinatari dell'informazione di coloro che sono legati al degente da una relazione affettiva diversa dal vincolo matrimoniale (si pensi, ad esempio, ai rapporti di convivenza disciplinati dalla l. n. 76 del 20 maggio 2016), sia per l'eventuale incidenza che i parenti stessi potrebbero avere sulla spontaneità del volere del malato, magari attraverso condotte dirette a dissuaderlo dal proposito di abbreviare la propria vita e, di conseguenza, le sofferenze che lo affliggono. Posto, quindi, che l'informazione ai congiunti dovrebbe essere sempre subordinata al consenso dell'infermo, probabilmente sarebbe appropriato lasciare questa decisione soltanto alla determinazione del paziente, senza che essa sia annoverata tra le condizioni di non punibilità del personale sanitario che abbia praticato trattamenti eutanasi su richiesta del degente.

L'ultima, cospicua differenza tra le proposte abbinata risiede nella possibilità – prevista nei primi due progetti di legge e non nell'ultimo – per cui «ogni persona può compilare un atto scritto, con firma autenticata dall'ufficiale di anagrafe [...] con il quale chiede l'applicazione dell'eutanasia nell'ipotesi in cui egli diventi incapace di intendere e di volere ovvero di manifestare la propria volontà, nominando contemporaneamente un fiduciario [...] perché confermi la richiesta ricorrendone le condizioni»<sup>26</sup>. La circostanza che attrae immediatamente l'attenzione del commentatore è relativa al fatto che per la confezione di una siffatta dichiarazione anticipata non è richiesta la maggiore età del disponente, con la conseguente percezione che – nell'ipotesi di trattamenti eutanasi da praticarsi in futuro, senza alcun collegamento ad uno stato patologico in atto al momento della manifestazione di volontà – sia sufficiente la capacità di intendere e di volere, invece che quella di agire. Questa conclusione potrebbe essere valida se rapportata, in maniera generica, ai diritti fondamentali dell'individuo, in ordine ai quali non avrebbe alcun senso limitare in base all'età del titolare la possibilità di avvalersi del loro contenuto, con la conseguente valorizzazione dell'elemento volontaristico – e, dunque, della mera capacità di intendere e di volere – sganciato dal dato anagrafico formale sottostante all'acquisto della capacità di agire. Del tutto diversa, invece, è l'ipotesi di richiesta di eutanasia, formulata in anticipo rispetto al momento in cui dovesse insorgere uno stato patologico particolarmente afflittivo: in questo caso, infatti, non si tratta soltanto di manifestare un volere utile alla definizione di un percorso di cure – quale estrinsecazione del potere di autodeterminazione dell'individuo, in ordine alla sua possibilità di partecipare alla pianificazione del trattamento terapeutico conseguente allo stato patologico in cui egli versa – ma di disporre di sé stessi e, addirittura, della propria vita. L'effetto di una siffatta manifestazione di volontà sarebbe tale, infatti, da comportare una compromissione irrimediabile degli interessi fondamentali della persona, per la gestione dei quali è necessaria una piena capacità del disponente, connotata da una sicura attitudine a compiere quelle attività direttamente incidenti sulla propria sfera giuridica e personale<sup>27</sup>: in sintesi, quindi, «non sembra fuori luogo ritenere che la forma di capacità che dovrebbe qualificare lo stato soggettivo del dichiarante

<sup>26</sup> Cfr. proposta di legge n. 1655 del 7/3/2019, art. 4-ter. Il testo ripropone, con poche modifiche lessicali, quanto contenuto all'art. 3 della proposta di legge n. 1586 dell'11/2/2019.

<sup>27</sup> Con riferimento alla capacità del disponente, si rinvia a G. GIAIMO, *La volontà e il corpo*, cit., pp. 25 ss.



non potrebbe essere soltanto la naturale capacità di intendere e di volere, dovendo, altresì, ricorrere la piena capacità legale di agire»<sup>28</sup>.

Il presupposto dell'eutanasia, infine, risiede nell'attualità di una condizione patologica che arrechi sofferenze così gravi da rendere insopportabile l'esistenza dell'infermo. Questa circostanza, come è evidente, si pone in radicale antitesi con uno scenario nel quale un soggetto, ancora non tormentato da quei penosi patimenti, dichiara di voler porre anticipatamente termine alla propria vita nel caso in cui l'afflizione dovesse sopravvenire in futuro, magari in una condizione di sopraggiunta incapacità volitiva dell'infermo o nell'impossibilità di costui di potersi esprimere. Alla luce di queste considerazioni, dunque, sembra del tutto preferibile l'opzione legislativa di cui alla proposta n. 1875, la quale non contempla la possibilità di redigere dichiarazioni anticipate che abbiano ad oggetto il suicidio assistito del malato o l'applicazione su di esso di pratiche eutanasiche.

### 3. Un raffronto con l'Inghilterra: l'*Assisted Dying Bill*

La Corte costituzionale, nella sua ordinanza n. 207/2018, ha compiuto un esplicito riferimento al contesto inglese, richiamando una pronuncia<sup>29</sup> con la quale la *Supreme Court* affermò, con una travagliata decisione, l'opportunità che la materia del suicidio medicalmente assistito fosse regolamentata non per via giudiziaria ma, a cagione dell'asperità del tema, attraverso il dibattito parlamentare. Non è questa la sede per approfondire l'operato della Corte inglese<sup>30</sup>, ma è utile rilevare come – a seguito di quella sentenza – sia stata presentata alla *House of Lords* (nel 2015 da parte di Lord Falconer of Thoroton e integralmente riproposta, l'anno successivo, da Lord Hayward) una articolata proposta di legge in materia di aiuto a morire, denominata *Assisted Dying Bill*. Questo progetto normativo, al momento attuale, non fa parte del calendario dei lavori della *House of Lords*, ma possiede una sicura utilità come pietra di paragone sulla quale testare le soluzioni adesso all'esame del Parlamento italiano, anche al fine di valutare l'eventuale completezza di queste ultime o l'esistenza di possibili lacune. Si procederà, dunque, con una preliminare esposizione ragionata dei contenuti del *Bill* per proseguire, successivamente, con un raffronto tra questi e l'ipotesi di regolamentazione della materia in discussione in Italia.

<sup>28</sup> T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte*, Padova, 2009, p. 98. Cfr., anche, A. NICOLUSSI, *Al limite della vita: rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari*, in *Quaderni Cost.*, 2010, pp. 269 ss.

<sup>29</sup> *R (on the application of Nicklinson and another) v. Ministry of Justice*, [2014], UKSC, 38.

<sup>30</sup> Sul punto, in via meramente orientativa e senza alcuna pretesa di completezza, si rinvia a E. WICKS, *The Supreme Court Judgment in Nicklinson: One Step Forward on Assisted Dying; Two Steps Back on Human Rights*, in *Medical Law Review*, 2015, 23, pp. 144 ss.; E. WICKS, *Nicklinson and Lamb v United Kingdom: Strasbourg Fails to Assist on Assisted Dying in the UK*, in *Medical Law Review*, 2016, 24, pp. 633 ss.; J. DOWNIE, *Permitting Voluntary Euthanasia and Assisted Suicide: Law Reform Pathways for Common Law Jurisdictions*, in *QUT L. Rev.*, 2016, pp. 84 ss.; N. PAPADOPOULOU, *From Pretty to Nicklinson: Changing Judicial Attitudes to Assisted Dying*, in *European Human Rights Law Review*, 2017, pp. 298 ss.; S.W. SMITH, J. COGGON, C. HOBSON, R. HUXTABLE, S. MCGUINNESS, J. MIOLA, M. NEAL (eds), *Ethical Judgments: Re-Writing Medical Law*, London, 2017; S.S. MARTIN, *Assisted Suicide and the European Convention on Human Rights: A Critical Analysis of the Case Law*, in *Trinity C.L. Rev.*, 2018, pp. 244 ss.; M. E. BUCALO, G. GIAIMO, *op. cit.*, pp. 188 ss.; P. SZAWARSKI, *Classic cases revisited. Tony Nicklinson and the question of dignity*, in *Journal of the Intensive Care Society*, 2019; R. POTENZANO, *op. cit.*, in corso di pubblicazione su *Riv. Dir. Fam. Pers.*, 2019.

Il presupposto soggettivo che, secondo la prefigurata normativa inglese, sta a fondamento della richiesta di assistenza per porre anticipatamente termine alla propria vita consiste nella circostanza per la quale l'istante deve essere un malato terminale, affetto da una patologia a decorso progressivo e resistente alle cure, con una prospettiva di vita non superiore a sei mesi<sup>31</sup>. La domanda, inoltre, può essere presentata esclusivamente da un infermo maggiorenne, dotato della piena capacità volitiva, che dimostri un desiderio chiaro, consapevole e informato di porre termine alla propria vita e, infine, che sia residente in Inghilterra o in Galles da almeno un anno.

La richiesta di aiuto al suicidio, inoltre, è soggetta ad una serie di accorgimenti, tutti evidentemente destinati a garantire, attraverso molteplici tutele, una piena coscienza del malato in ordine ad una decisione tanto rilevante. Il perseguimento di tale scopo traspare già, in maniera ialina, dalla prevista necessità che l'istanza dell'infermo sia rivolta alla *Family Division* della High Court<sup>32</sup>, la quale ha il preliminare compito di accertare la genuinità del volere del richiedente, che deve essere frutto di un convincimento chiaro, stabile e, soprattutto, formatosi sulla scorta di tutte le informazioni relative a soluzioni alternative alla morte (ad esempio, il ricorso a cure palliative, ovvero il ricovero in centri specializzati nella terapia del dolore dei pazienti in fase terminale) utili a lenire quelle sofferenze che rendono insopportabile la permanenza in vita<sup>33</sup>. La Corte adita, inoltre, ha l'onere di verificare che siano state osservate le formalità – anch'esse previste a protezione del malato – che devono accompagnare la confezione dell'istanza. In particolare, è stabilito che l'atto debba essere redatto e sottoscritto dal suo estensore in presenza di un testimone (che non può essere un parente<sup>34</sup> o un soggetto in qualche modo coinvolto nell'assistenza all'infermo) che, a sua volta, deve controfirmare l'atto stesso insieme al medico al quale sia stata richiesta l'assistenza al suicidio (*attending doctor*) e ad un ulteriore professionista (*independent doctor*) che non sia in alcun modo legato – nemmeno da vincoli di parentela – al primo<sup>35</sup>. Ciascuno dei due sanitari, inoltre, prima di sottoscrivere l'istanza alla Corte deve avere visitato l'infermo e studiato la sua cartella clinica, in modo da accertarsi che si tratti di un malato terminale con una prognosi infausta non superiore a sei mesi e, soprattutto, che sia capace di assumere una decisione consapevole in merito alla propria esistenza attraverso una espressione di un volere informato<sup>36</sup>, in alcun modo influenzato dall'esterno<sup>36</sup>.

La proposta di legge inglese contiene anche un'articolata disciplina della maniera in cui deve attuarsi in concreto l'assistenza al suicidio. In particolare è previsto che – trascorsi almeno quattordici giorni

<sup>31</sup> Assisted Dying Bill 2016, *section 2*.

<sup>32</sup> Assisted Dying Bill 2016, *section 1(1)*.

<sup>33</sup> Assisted Dying Bill 2016, *section 3(1)(a)*.

<sup>34</sup> Secondo la *section 12*, rientrano nella categoria dei parenti, che non possono assolvere al compito di controfirmare la richiesta di suicidio assistito, il coniuge o ex coniuge (o il *civil partner*), gli ascendenti e i discendenti in linea retta, i fratelli e le sorelle, gli zii e i nipoti (insieme ai loro coniugi o *civil partners*) sia del richiedente che del suo coniuge o ex coniuge (o *civil partner*).

<sup>35</sup> Assisted Dying Bill 2016, *section 3(1)(b)*.

<sup>36</sup> Assisted Dying Bill 2016, *section 3(3)(4)*. La *subsection (5)* stabilisce, inoltre, che nell'ipotesi in cui anche soltanto uno dei medici chiamati a controfirmare la richiesta dell'infermo abbia dei dubbi circa i presupposti soggettivi a fondamento della richiesta stessa, occorre rivolgersi ad uno specialista terzo che sia in grado di rendere un parere utile a risolvere le perplessità manifestate dai colleghi.

dalla data dell'ordinanza autorizzativa del giudice adito<sup>37</sup> ed in assenza di revoca del consenso (espressa anche oralmente, senza alcuna formalità<sup>38</sup>) da parte dell'infermo – l'*attending doctor* predisponga quanto necessario affinché l'aspirante suicida assuma da sé i farmaci che lo condurranno a morte e, se del caso, lo aiuti nel compimento dell'atto senza, tuttavia, sostituirsi al paziente nella somministrazione delle sostanze letali causandone il decesso<sup>39</sup>.

La *section 5*, infine, consente a chiunque di sottrarsi dal partecipare ad ogni attività connessa all'altrui suicidio assistito manifestando obiezione di coscienza, nonostante l'eventuale esistenza di un dovere – dipendente da una norma di legge o da un contratto – che gli imponga di agire in senso assertivo rispetto alla volontà del malato.

Gli spunti di riflessione, in chiave di comparazione con l'ordinamento italiano, non sono pochi ed alcuni di essi, auspicabilmente, potrebbero contribuire al miglioramento delle proposte di legge adesso all'esame delle competenti Commissioni parlamentari.

La prima considerazione che è possibile compiere riguarda la determinazione del prospettico legislatore inglese di restringere il perimetro applicativo della depenalizzazione dell'aiuto al suicidio (sempre limitata, come si è visto poco sopra, alle sole ipotesi in cui la fattispecie riguardi malati terminali), riservando la possibilità di attivare il relativo procedimento a coloro che siano residenti in Inghilterra o in Galles da almeno un anno: ciò comporta, infatti, l'evidente conseguenza di non consentire a dei soggetti stranieri – cittadini di Stati nei quali non è permessa l'assistenza all'infermo a porre termine anticipatamente alla propria vita – di recarsi in Inghilterra al fine di compiere quell'atto estremo vietato nei luoghi di provenienza.

La preoccupazione di assicurare ogni cautela in ordine alla consapevolezza inerente alla volontà sottesa alla decisione suicida si riverbera, anche, nel particolare procedimento che deve essere seguito al fine di giungere ad ottenere quanto desiderato. La necessità che ben due medici attestino – dopo avere esaminato separatamente il malato e la sua storia clinica – l'esistenza dei presupposti che legittimano il suicidio assistito e, soprattutto, il prescritto controllo dell'istanza e la conseguente autorizzazione da parte di un giudice costituiscono una perfetta garanzia contro l'eventualità di una assistenza prestata a pazienti che vogliano suicidarsi, senza alcun controllo *ex ante* sull'effettiva sussistenza, ad esempio, della loro capacità di autodeterminarsi, del carattere libero e informato della scelta da essi espressa e dell'irreversibilità della patologia da cui sono affetti. In definitiva, quindi, questa sorta di doppio controllo elimina in radice ogni probabile abuso che possa dipendere sia dalla compiacenza di un medico eccessivamente pronto ad assecondare una richiesta magari non perfettamente supportata dai suoi presupposti soggettivi (ad esempio, senza che sia conclamata una situazione clinica definitivamente compromessa dalla malattia); sia, ancora, dall'esistenza di una pressio-

---

<sup>37</sup> Assisted Dying Bill 2016, *section 4(2)(d)*. Questo periodo di tempo, tuttavia, può essere ridotto a sei giorni nel caso in cui l'*attending doctor* e l'*independent doctor* concordino sul fatto che, con ogni probabilità, il decorso della patologia terminale condurrà a morte il paziente entro un mese dalla data dell'autorizzazione giudiziaria (*section 4(3)*).

<sup>38</sup> Assisted Dying Bill 2016, *section 3(7)*.

<sup>39</sup> Assisted Dying Bill 2016, *section 4(4)(5)*. Le successive *subsections* stabiliscono, inoltre, il dovere per il medico di rimanere in prossimità del malato sino a che non sopraggiunga la morte e – nell'ipotesi in cui il malato stesso muti il proprio intendimento – di provvedere immediatamente a ritirare le sostanze letali rimaste inutilizzate.

ne indebita sul volere del malato non rilevabile da un medico come potrebbe esserlo, invece, da parte di un giudice.

La lettura dell'*Assisted Dying Bill* provoca un'ulteriore riflessione relativa al contenuto delle proposte di legge italiane. Queste ultime, infatti, hanno ampliato la portata dell'invito a legiferare compiuto dalla Corte costituzionale con l'ordinanza n. 207/2018, in quanto non si limitano a regolamentare le modalità di assistenza sanitaria al suicidio dell'infermo (così come era stato unicamente richiesto dalla Corte stessa), ma estendono la progettata normativa sino al punto da rendere ammissibile la condotta attiva del medico diretta a porre fine, in modo immediato e privo di sofferenze, alla vita di un paziente che, consapevolmente, ne abbia fatto richiesta<sup>40</sup>. In vista, allora, di un futuro dibattito parlamentare che – per la delicatezza ed il peculiare carattere etico del tema trattato – non si preannuncia semplice e di piana conduzione, probabilmente sarebbe opportuno rinunciare ad ammettere la liceità dell'arrecare ad altri la morte (sebbene per un intento compassionevole e socialmente accettabile) e, così come avviene in Inghilterra, limitarsi a regolamentare la possibilità di accedere al suicidio medicalmente assistito.

Per altro verso, alcune soluzioni italiane sembrano senz'altro preferibili rispetto alle omologhe inglesi. Alcune cautele previste dall'*Assisted Dying Bill*, ad esempio, sembrano eccedenti rispetto allo scopo prefisso e, soprattutto, foriere di possibili sperequazioni tra infermi che patiscono le stesse sofferenze. Ci si riferisce, in particolare, alla necessità presupposta che il richiedente sia afflitto da una patologia irreversibile, il cui decorso lascia una prospettiva di vita non superiore a sei mesi. Come si è sottolineato nel precedente paragrafo, infatti, subordinare una decisione così impegnativa ad una circostanza che dipende dall'opinione dei medici, senza alcuna certezza in ordine al suo verificarsi nei tempi previsti, limita eccessivamente la portata normativa, con il rischio evidente di trattare in modo differente coloro che – pur sopportando la medesima afflizione – hanno, nell'opinione dei professionisti sanitari, una differente prospettiva in merito a quanto la malattia gli lascia da vivere.

Il raffronto comparatistico tra le proposte di legge italiane ed inglese rende evidente, infine, come il progetto n.1875 del 30/5/2019 contenga – rispetto all'*Assisted Dying Bill* – un'appropriata delimitazione del perimetro di liceità del suicidio medicalmente assistito e del trattamento eutanasi, restringendo l'applicabilità delle relative regole a coloro che patiscono a causa di «sofferenze evidenti, insostenibili e irreversibili»<sup>41</sup>. Nonostante, infatti, l'attenzione prestata in Inghilterra al fine di circo-

<sup>40</sup> Il riferimento è alle prime tre proposte di legge (di cui ai nn. 1586, 1655 e 1875), atteso che l'ultima (la n. 1888), come si è visto, non esclude la punibilità di chi abbia agevolato l'altrui suicidio – pure al ricorrere delle condizioni di legge – ma si limita ad affievolire la pena per chi abbia commesso il fatto nei confronti di persona affetta da patologia irreversibile, spinta dal grave turbamento arrecato dalla convivenza con un infermo gravemente sofferente.

<sup>41</sup> Una ulteriore differenza consiste nel fatto che la proposta di legge italiana, a differenza che in Inghilterra, esclude espressamente l'applicabilità del suicidio assistito (o dei trattamenti eutanasi) alle patologie di natura psichiatrica o psicologica. A bene vedere, tuttavia, non si tratta di una effettiva diversità: l'attenzione riservata dall'*Assisted Dying Bill* alla verifica della sussistenza della capacità volitiva del richiedente – attraverso il concorde giudizio di almeno due medici e la successiva verifica giudiziale – rende superfluo escludere dal novero dei soggetti interessati coloro che soffrano di malattie che alterano la percezione e la consapevolezza. Allo stesso modo, l'aver riservato la possibilità di accedere al suicidio medicalmente assistito a chi versa in condizioni di salute tali da non lasciargli una speranza di vita superiore a sei mesi impedisce, di fatto, ad

scrivere la concreta portata della prospettata normativa soltanto a quelle situazioni nelle quali si tratta esclusivamente di anticipare, con il suicidio, una morte ormai prossima ed inevitabile, curiosamente non vi è alcun riferimento a quelle afflittive tribolazioni dovute allo stato di malattia, tali da incidere sull'esistenza stessa rendendola poco aderente a canoni di dignità. In altri termini, quindi, il presupposto applicativo della norma inglese pare essere la prossimità dell'evento fatale e non, invece, le condizioni di vita estremamente deteriorate in cui versa l'infermo e che giustificano un intervento diretto, in maniera compassionevole, ad abbreviarle. In tal modo, allora, è tributata una ben maggiore attenzione all'opinione dei medici<sup>42</sup> – quali depositari di quella sapienza utile a pronosticare la rimanente durata dell'esistenza dell'infermo – rispetto all'autodeterminazione del paziente il quale, invece, dovrebbe poter decidere in merito al porre termine alla propria vita, sulla base dell'unico parametro (necessariamente soggettivo) dell'intollerabilità delle condizioni causate dalla malattia rispetto al proprio ideale di esistenza dignitosa.

Essays

---

eventuali pazienti psichiatrici di rientrare nell'ambito di applicazione della legge, posto che siffatte patologie non danno luogo a prognosi infauste a breve termine.

<sup>42</sup> Sul ruolo che l'*Assisted Dying Bill* riserva ai professionisti sanitari, si rinvia a A. MULLOCK, *The Assisted Dying Bill and the role of the physician*, in *Journal of Medical Ethics*, 2015, pp. 621 ss.





# Servizio sociale e bioetica: cure palliative e amministrazione di sostegno nell'integrazione sociosanitaria

Daniele Venturini\*

SOCIAL AND BIOETHICAL SERVICE: PALLIATIVE CARE AND SUPPORT ADMINISTRATION IN SOCIAL AND SOCIAL INTEGRATION

ABSTRACT: Social Work is present in welfare services and in health services where it contributes to social and health integration. The Social Work has been involved for some years in the bioethics committees for aspects of health and well-being of the person. Social Work can be inserted in the environmental context of a person's life by supporting his abilities of adaptation and coping, resilience, social support, even where suffering can be significantly high due to the consistent pathology such as that deriving from chronic-degenerative disease- oncology and possesses tools and expertise to protect people who live in such a condition of fragility.

KEYWORDS: Social work; social and health integration; bioethics; palliative care; protection

SOMMARIO: 1. Il Servizio sociale – 2. L'integrazione sociosanitaria – 3. Salute, bioetica e Servizio sociale – 4. Segretariato sociale e informazione – 5. Bioetica e consenso informato in Servizio sociale – 6. Servizio sociale, cure palliative e amministrazione di sostegno – 7. Conclusioni

## 1. Il Servizio sociale

Il Servizio sociale<sup>1</sup> è portatore dei principi di giustizia sociale, di diritti umani, di responsabilità collettiva, del rispetto delle diversità. È una disciplina accademica (teorie generali del servizio sociale, delle scienze sociali e umanistiche, dei saperi locali sorti da pratiche efficaci) ed è una professione pratica che coinvolge persone, strutture e apparati per promuovere il cambiamento sociale, lo sviluppo personale e dei sistemi, la coesione delle differenze, l'emancipazione sociale, la liberazione dell'uomo da condizioni di bisogno e soggezioni non più tollerabili per affrontare le sfide della vita nella loro evoluzione e migliorarne la sua qualità di espressione.

Il *Social Work* possiede un sistema di valori professionali che vengono declinati in obiettivi concreti nei diversi ambiti di intervento: nel sostegno a persone e famiglie ma anche «nelle relazioni con i soggetti della comunità territoriale, per mobilitare risorse e solidarietà in vista del bene comune; nel-

\* Assistente sociale, Azienda ULSS 9 Scaligera – componente del Comitato di Bioetica della Regione Veneto. Si ringrazia l'Avv. Gloria Zanca del Foro di Verona per i suggerimenti espressi nella redazione del paragrafo 5. Mail: [daniele.venturini@aulss9.veneto.it](mailto:daniele.venturini@aulss9.veneto.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

<sup>1</sup> Tratto dalla definizione internazionale di Servizio Sociale (traduzione in italiano dall'inglese *Global definition of Social Work*, 2014, a cura di A. SICORA v2 dd. 17.02.15).

Reviews

le relazioni con le istituzioni pubbliche e private che gestiscono servizi, per favorire un uso etico delle risposte, contrastando le tendenze assistenzialistiche e istituzionalizzanti»<sup>2</sup>.

Alcune ricerche hanno rilevato che il Servizio sociale incardinato nel ruolo professionale è collocato per il 74,6% all'interno dei servizi ove si esprime l'integrazione sociosanitaria come ad esempio nelle Ulss e negli Enti locali<sup>3</sup> o comunque come figura funzionale (tra il 62% e il 89%)<sup>4</sup> per la realizzazione della complementarità dei paradigmi – sociale e sanitario – in particolare con le professioni di area sanitaria (medici, infermieri, educatori, psicologi, terapisti).

Il costrutto del modello sociosanitario<sup>5</sup> nella sua complessità si esprime con la promozione della vita dal suo nascere e nelle sue evoluzioni, del suo manifestarsi anche nei momenti di vulnerabilità e fragilità che necessitano di aiuto, fino al concludersi del vivere umano.

L'analisi dei documenti istituzionali<sup>6</sup>, dei riferimenti teorici in tema di bioetica, di deontologia, di principi ispiratori, di scelte operative-metodologiche e la ricognizione anche sommaria delle presenze degli assistenti sociali all'interno dei comitati di bioetica (regionale, locali)<sup>7</sup> fanno emergere una ten-

<sup>2</sup> E. NEVE, T. VECCHIATO, *Servizio sociale – Aspetti etici*, in G. RUSSO (a cura di), *Nuova enciclopedia di bioetica e sessuologia*, 2018, Torino, pp. 1987-1990.

<sup>3</sup> F. BRESSAN, M. PEDRAZZA, E. NEVE (a cura di), *Il percorso formativo dell'assistente sociale*, Milano, 2010.

<sup>4</sup> C. FACCHINI (a cura di), *Tra impegno e professione*, Bologna, 2010.

<sup>5</sup> L'espressione "socosanitario" non prevede regole ben precise ma la definizione di opportuni criteri per l'uso o meno all'interno di essa del trattino (es. "socio-sanitario"), di suddivisione dei due aggettivi (es. "socio sanitario") o di fusione dei due lemmi (es. "socosanitario"): nel caso in specie ("sociale" + "sanitario") trattasi di aggettivo + aggettivo con riduzione del primo termine. In questi casi l'introduzione del trattino segnala l'accorciamento del primo termine. Tuttavia questi composti grazie all'ampia diffusione vengono utilizzati in maniera fusa senza la presenza del trattino come avviene per l'appunto anche per "socosanitario". Nel corso del presente lavoro verrà pertanto utilizzata tale forma unita come viene suggerito anche da R. SETTI dell'Accademia della Crusca (*Il trattino: quando usarlo?* in <https://accademiadellacrusca.it/it/consulenza/il-trattino-quando-usarlo/249>, ultima consultazione 12/03/2019).

<sup>6</sup> Documenti prodotti dal Comitato regionale di Bioetica Veneto negli anni 2004-2017; documenti del Comitato nazionale per la Bioetica negli anni 1991-2017.

<sup>7</sup> I comitati di bioetica sono presenti su 3 diversi livelli: nazionale, regionale, locale (che a loro volta si dividono in comitati etici per la ricerca e sperimentazione e in comitati etici per la pratica clinica). Il comitato di bioetica nazionale «svolge sia funzioni di consulenza presso il Governo, il Parlamento e le altre istituzioni, sia funzioni di informazione nei confronti dell'opinione pubblica sui problemi etici emergenti con il progredire delle ricerche e delle applicazioni tecnologiche nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute», tratto da <http://bioetica.governo.it/it> (ultima consultazione 26/04/2018). I comitati regionali di bioetica formulano pareri: su richiesta della Giunta regionale, su singoli provvedimenti legislativi o amministrativi; su richiesta di soggetti pubblici e privati che operano sul territorio regionale, su questioni di bioetica di rilevanza regionale; su tematiche etiche individuate dallo stesso comitato come meritevoli di approfondimento; promuovono la diffusione della cultura bioetica sul territorio e lo sviluppo di una sensibilità bioetica negli operatori sociosanitari e nella popolazione anche al fine di incrementare i livelli di qualità e di sicurezza del servizio sociosanitario regionale; coordinano e supportano la rete dei Comitati Etici per la Sperimentazione Clinica e dei Comitati Etici per la Pratica Clinica favorendo lo scambio di esperienze e l'uniformità delle procedure anche mediante l'implementazione del sito web all'interno del portale della regione; elaborano proposte per la formazione degli operatori sociosanitari e dei componenti dei Comitati etici; promuovono e rafforzano i rapporti con il Comitato Nazionale per la Bioetica e i Comitati di Bioetica di altre regioni (D.G.R. Veneto n. 4049/2004 "Interventi in materia di Bioetica. Istituzionalizzazione del Comitato regionale per la Bioetica. Linee guida per la costituzione e il funzionamento dei Comitati etici per la sperimentazione. Linee guida per la costituzione e il funzionamento dei Comitati etici per la pratica clinica", pubblicata in B.U.R n. 9 il 25 gennaio 2005). I comitati etici locali a loro volta hanno funzione di radicare l'attenzione etica all'interno delle organizzazioni sanitarie con funzione orien-

denza in evoluzione positiva in merito all'apporto del Servizio sociale in tema di bioetica con inevitabili ricadute sull'operatività nei servizi, in particolare quelli ad integrazione sociosanitaria<sup>8</sup>.

Con il presente contributo vedremo quindi l'apporto del *Social Work* nella congiunzione del sistema sociale e sanitario in ambito bioetico, in particolare nell'area delle cure palliative. Tale settore risulta particolarmente delicato in quanto rivolto a persone che vivono un'importante condizione di fragilità dell'esistere umano e dunque una protezione giuridica attraverso il ricorso all'istituto dell'amministrazione di sostegno qualora tali vulnerabilità ne compromettano in maniera rilevante le autonomie di vita, anche residue<sup>9</sup>.

## 2. L'integrazione sociosanitaria

L'integrazione sociosanitaria ancor prima di essere esercitata deve essere comunicata, espressa cioè con l'uso di un lessico che coniughi dei paradigmi concettuali e linguistici diversi (appartenenti appunto ai sistemi sanitari e sociali).

La terminologia espressiva dei due ambiti, al di là del contenuto veicolato, rappresenta infatti dei caratteristici stili di pensiero<sup>10</sup>.

Nell'area del sistema sanitario il linguaggio che lo caratterizza è rappresentato da uno stile di pensiero *illuminista*: lessico e concetti precisi, esatti, razionali, coerenti, sistematizzati.

Nell'area del contesto sociale il lessico che deve essere utilizzato deve invece coniugare esigenze ed equilibri diversi: uno stile di pensiero *illuminista* (caratteristico per l'appunto del linguaggio clinico) e uno stile di pensiero *romantico* ossia fluido, dinamico, polisemico che porta a cogliere nella specifica situazione l'irrepetibilità e la peculiarità dell'esperienza umana<sup>11</sup>.

I termini semantici *sanitario* e *sociale* sono poi legati a quello di *assistenza*: assistenza sanitaria e assistenza sociale. Tali termini rimandano a prospettive giuridiche e risposte diverse: il primo fa riferi-

---

tativa nell'agire degli operatori professionali e dei ricercatori; funzione interpretativa e di applicazione dei principi e norme dedotte da fonti di natura diversa (come raccomandazioni, leggi, codici e normative anche deontologiche); formative con obiettivo di sensibilizzare gli operatori; promozionale verso la comunità e cittadini (C. BARBISAN, M. BONETTI, A. FELTRIN, E. FURLAN, *Etica del morire*, Milano, 2010). In Veneto al 31/12/2017 erano presenti questi comitati oltre a quello regionale: 2 comitati etici ospedalieri per la sperimentazione clinica, 2 comitati etici istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, 7 comitati etici provinciali per la sperimentazione, 21 comitati etici per la pratica clinica, 1 comitato etico per la pratica clinica pediatrica. La presenza di assistenti sociali nei comitati etici è dell'ordine di 9 unità distribuite tra quelli provinciali, ospedalieri e regionale.

<sup>8</sup> Nell'attenzione interdisciplinare sui temi come quello della salute, della qualità di vita, delle cure, dell'assistenza, del fine vita.

<sup>9</sup> Nella ragionevolezza tuttavia che il ricorso alla tutela adulta attraverso l'amministrazione di sostegno debba coniugare da una parte l'obbligo della solidarietà sociale (la mancata segnalazione comporterebbe un probabile danno alla persona) e dall'altra parte invece il principio secondo il quale il ricorso a tale istituto debba avvenire solamente quando veramente necessario (M. TESCARO, *L'amministrazione di sostegno tra solidarietà e libertà*, in C. GRANELLI (a cura di), *I nuovi orientamenti della Cassazione civile*, Milano, 2018, pp. 63-78; A. RIZZO, M. TESCARO, S. TROIANO, *L'amministrazione di sostegno: il modello vicentino*, Napoli, 2018).

<sup>10</sup> S. FARGION, *Il servizio sociale. Storia, temi e dibattiti*, Roma-Bari, 2009.

<sup>11</sup> Non strettamente confinabile – in astratto – a teorie univoche che possano spiegare e comprendere il manifestarsi dell'uomo nelle difficoltà di vita ed in considerazione delle proprie emozioni, pensieri, comportamenti e risorse per far fronte alla vulnerabilità del vivere umano.

mento al diritto alla salute che deve essere sempre garantito ad ogni cittadino, il secondo invece rimanda a categorie di persone che possono essere oggetto di interventi specifici.

L'espressione infine del termine *sociosanitario* sta ad indicare che la sola prospettiva sanitaria o quella sociale risultano parziali ed insufficienti, tanto da richiedere una loro integrazione sia per il maggior livello di prestazione nella cura della persona sia per la necessità di un impiego virtuoso ed efficace delle risorse utilizzate<sup>12</sup>. Il tutto nella finalità di dare possibili risposte alla condizione di fragilità esistenziale della persona, fornire soluzioni ad uno stato composito e complesso del bisogno che colpisce la sfera dei diritti e della personalità<sup>13</sup>.

La dicotomia *sanitario* e *sociale*<sup>14</sup> – trova tra l'altro matrici costituzionali distinte (art. 32 per l'assistenza sanitaria e art. 38 per l'assistenza sociale) che sono state trattate diversamente - soprattutto nel passato - anche sul piano legislativo.

In particolare, l'assistenza sociale sotto il profilo costituzionale (art. 38) è contemplata come diritto del cittadino inabile al lavoro «sprovvisto dei mezzi necessari per vivere». Di converso i lavoratori hanno diritto ad avere mezzi necessari «alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione» ed anche «gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale», da intendersi oggi come quell'assistenza sociale rivolta alle persone minori e adulte di età (disabili, indigenti, non autosufficienti, malati) che versano in condizioni di bisogno<sup>15</sup>.

L'assistenza sociale quindi è quell'insieme di attività, servizi e prestazioni mirate al superamento delle necessità e delle difficoltà incontrare nel corso della vita<sup>16</sup>.

Le leggi di riforma del sistema *sanitario* e *sociale* sono infatti avvenute in fasi storiche tra loro asincroniche.

Sul piano legislativo, il sistema sanitario italiano repubblicano incontra la prima riforma organica con la L. n. 833 del 1978 che istituiva il servizio sanitario nazionale (SSN)<sup>17</sup>.

<sup>12</sup> G. BISSOLO, L. FAZZI (a cura di), *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, metodi*, Roma, 2007; B. BARONI, *Linee evolutive dell'integrazione fra servizi socio-sanitari*, in E. BALBONI, B. BARONI, A. MATTIONI, G. PASTORI (a cura di), *Il sistema integrato dei servizi sociali*, Milano, 2007, pp. 53-75.

<sup>13</sup> N. VETTORI, *Persona e diritto all'assistenza*, in *Diritto pubblico*, 1, 2016, pp. 307-332.

<sup>14</sup> Il termine "sanitario" è riferito all'equazione "assistenza sanitaria = tutela della salute", mentre il termine "sociale" risulta maggiormente sfuggente per le diverse connessioni (e sovrapposizioni) che le prestazioni sociali hanno con altre attività finalizzate a prevenire, attenuare, rimuovere i disagi e i bisogni delle persone. E. ROSSI, *Il "sociosanitario": una scommessa incompiuta*, in *Rivista AIC Associazione Italiana dei Costituzionalisti*, 2, 2018, pp. 1-28.

<sup>15</sup> Anche se non tutti i bisogni possono essere oggetto di diritto o trovare risposte nel sistema integrato di servizi e prestazioni (E. ROSSI, *op. cit.*).

<sup>16</sup> Il "bisogno" è la condizione esistenziale alla quale fa riferimento la L. n. 328/2000 ("Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", pubblicata nella G. U. n. 265 il 13 novembre 2000, Supplemento ordinario n. 186). La L. n. 328/2000 è considerata come diretta attuazione dell'art. 38 della Costituzione e ricomprende le attività previste dall'art. 128 del decreto legislativo 31 marzo 1998 n. 112 in termini di "servizi sociali" (ossia attività, servizi gratuiti o a pagamento, prestazioni economiche finalizzate al superamento del disagio escluse quelle assicurate dal sistema previdenziale, sanitario e quelle erogate dall'amministrazione della giustizia).

<sup>17</sup> In precedenza era stato promulgato il 22 dicembre 1888 il R. D. n. 5849 sulla tutela dell'igiene e della salute pubblica.

Il sistema dei servizi di *welfare* italiano – il *sociale* – incontra invece solo nel 2000 con la L. 328<sup>18</sup> la riforma nel sistema socio-assistenziale<sup>19</sup>.

In particolare, questa ultima riforma avviene quasi contestualmente con il processo di devoluzione dei poteri dello Stato agli Enti locali<sup>20</sup> attraverso la legge costituzionale n. 3/2001<sup>21</sup> che porta modifiche sostanziali al titolo V della Costituzione in particolare alla materia – art. 117 – della *beneficienza e assistenza* sanitaria che si tramuta in tutela della salute, diritti civili e sociali attraverso l'individuazione di livelli essenziali delle prestazioni<sup>22</sup> garantiti su tutto il territorio nazionale<sup>23</sup>.

Questa modifica costituzionale è stata quindi rilevante (anche per l'affermazione del principio fondamentale della sussidiarietà verticale fra le stesse istituzioni ed orizzontale tra istituzioni e comunità) in quanto le Regioni con tale riforma sono state chiamate ad esercitare competenze in un ambito di autonomia ben più ampio rispetto al passato.

L'avvento della riforma ha reso necessario rendere operativa l'integrazione tra sistema sociale e sanitario.

Permangono infatti delle criticità importanti da superare che, al di là della necessità di coniugare i diversi paradigmi concettuali e linguistici - quello prettamente clinico e quello delle scienze sociali – questi si esprimano anche sul piano concreto in una loro integrazione sempre più perfettibile. Un esempio in questi termini è dato proprio dai Livelli essenziali di assistenza (LEA): se da una parte infatti sono stati definiti come fondamentale elemento di unitarietà di sistema (quello delle prestazioni sanitarie), dall'altra dovrebbero essere garantiti nella medesima omogeneità - ai medesimi cittadini - anche sul versante delle prestazioni sociali. Ad oggi invece non esiste ancora l'atto formale di defini-

<sup>18</sup> L. n. 328/2000.

<sup>19</sup> Dopo il R.D. n. 6972 del 1890, conosciuto anche come "legge Crispi".

<sup>20</sup> L. BRIZZI, F. CAVA, *L'integrazione socio-sanitaria*, Roma, 2003.

<sup>21</sup> Legge Costituzionale n. 3/2001 "Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione", pubblicata in G. U. n. 248 il 24 ottobre 2001.

<sup>22</sup> I livelli essenziali di assistenza "LEA" (D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", pubblicato in G.U. n. 65 il 18 marzo 2017 supplemento ordinario n.15) sono attività, servizi e prestazioni sanitarie che il sistema sanitario nazionale assicura a tutti i cittadini (gratuitamente o con quota di compartecipazione), attraverso la fiscalità generale. Sono livelli essenziali di assistenza sanitaria (e non livelli minimi) ovvero quegli ambiti di attività che una società in relazione al livello sociale e culturale in cui si trova considera così importanti da non poter essere negati alla popolazione. Sono livelli uniformi di assistenza sanitaria da fornire a tutti i cittadini senza differenze di posizioni geografiche, religione, etnia, sesso o altro. Il D.P.C.M. individua tre grandi Livelli di assistenza: (i) prevenzione collettiva e sanità pubblica che comprende tutte le attività di prevenzione rivolte alle collettività ed ai singoli; (ii) assistenza distrettuale, vale a dire le attività e i servizi sanitari e sociosanitari diffusi sul territorio; (iii) assistenza ospedaliera cioè le attività erogate dagli ospedali siano esse di ricovero ordinario, sia in day hospital, sia in ospedalizzazione domiciliare. Nello stesso D.P.C.M. si precisa che le cure domiciliari sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale come nel caso delle cure palliative, all'assistenza sociosanitaria ai minori, alle donne, alle coppie, alle famiglie, ai minori con disturbi del neuro sviluppo e neuropsichiatrico, alle persone con disturbi mentali, alle persone con disabilità, alle persone con dipendenze patologiche, delle persone nel fine vita.

<sup>23</sup> In tale articolo costituzionale viene anche precisato l'esercizio della potestà legislativa: per i diritti sociali e civili lo Stato conserva la potestà esclusiva per la definizione dei livelli essenziali. La tutela della salute invece viene annoverata nella legislazione concorrente (salvo per i principi fondamentali che si mantengono nella legislazione nazionale).

zione dei livelli essenziali dell'assistenza sociale (LIVEAS) come invece era stato annunciato dalla legge quadro dei servizi sociali n. 328/2000<sup>24</sup>.

I LEA del resto fanno parte di quei LEP (Livelli essenziali delle prestazioni) che devono essere assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale attraverso attività, prestazioni e servizi in quanto essenziali<sup>25</sup> e uniformi su tutto il territorio nazionale per sostenere quattro fondamentali funzioni<sup>26</sup>: quella sanitaria (la tutela della salute), quella etica (universalismo ed equità), quella economica (definizione delle priorità in base alle risorse) e quella istituzionale (raccordo Stato-Regioni-Enti locali). Raggiungere tuttavia l'equilibrio tra queste funzioni non risulta di facile determinazione dato che per esempio le istanze di unitarietà dei LEA nascono dall'interazione di ulteriori tre fattori: 1) il diritto alla salute (art. 32 della Costituzione) che è un diritto fondamentale dell'individuo e un interesse della collettività che si impone in una sua piena eshaustività; 2) il diritto alla salute richiede un'organizzazione di attività, servizi e prestazioni tali da assicurare l'effettivo godimento; 3) infine il diritto alla salute così come viene protetto dalla Costituzione italiana nell'ambito della inviolabilità umana non può essere di volta in volta compromesso da esigenze finanziarie pubbliche contingenti<sup>27</sup>.

Quest'ultimo punto in particolare presenta ancor oggi una forte ambiguità tra il principio di omogeneità delle prestazioni e quello di garanzia a tutti i cittadini in un unico sistema di *welfare*<sup>28</sup>: se da una parte infatti viene sancito il principio di assicurare livelli di assistenza sanitaria (irrinunciabili), dall'altra si prevede altresì che il finanziamento di attività, servizi, prestazioni sia commisurato (a fasi alterne storico-politiche) sulla base delle spese sostenute nelle annualità precedenti e non anche al fabbisogno stimato o reale<sup>29</sup>.

<sup>24</sup> R. MAGGIAN, *Il sistema integrato dell'assistenza. Guida alla legge 328/2000*, Roma, 2001.

<sup>25</sup> Livelli "essenziali" sono cioè quegli ambiti di attività sanitaria che una società considera importanti da non poter essere negati all'intera popolazione in un dato momento storico-culturale; sono livelli "uniformi" ossia quei livelli di assistenza sanitaria forniti a tutta la popolazione senza differenze di reddito, residenze geografiche, religione, etnia, sesso, ecc. (M. ATRIPALDI, *Diritto alla salute e livelli essenziali di assistenza (LEA)*, in *Rivista di Diritto Pubblico Italiano, Comparato, Europeo*, 15 novembre 2017, pp. 1-18).

<sup>26</sup> La salute è una condizione auspicabile e desiderabile, una premessa per lo sviluppo sociale ed economico della persona (valorizzazione della dignità, libertà ed autodeterminazione) e della comunità (coesione sociale). La valenza etica delle prestazioni è data dall'essere irrinunciabili nel perseguimento e mantenimento di uno stato di benessere accettabile, fruibili (erogabili) senza alcuna discriminazione di appartenenza (personale, territoriale) (C. BOTTARI (a cura di), *I livelli essenziali delle prestazioni sociali e sanitarie*, Santarcangelo di Romagna, 2014).

<sup>27</sup> V. ANTONELLI, *La garanzia dei livelli essenziali di assistenza nei primi 40 anni del Servizio sanitario nazionale: dall'uniformità all'appropriatezza*, in *Rivista di Diritto Pubblico Italiano, Comparato, Europeo*, 28 marzo 2018, pp. 1-13.

<sup>28</sup> Ambiguità tuttavia che nell'ambito delle prestazioni positive offerte dal sistema sanitario nazionale per la garanzia del diritto incondizionato alla salute non può scendere al di sotto di un limite invalicabile anche in nome del contenimento della spesa pubblica: è il limite rappresentato dal concetto della dignità umana (Corte cost., sent. n. 304/1994).

<sup>29</sup> La cui quantificazione di tale fabbisogno debba essere commisurato in base a costi standard che compatibilmente alle risorse disponibili possa esserne poi programmata l'assistenza sanitaria secondo il principio di efficienza (es. utilizzo di prestazioni o modelli che rispondono a determinate evidenze scientifiche) e di appropriatezza (es. l'erogazione di assistenza sanitaria proporzionata alla necessità specifica del bisogno di salute) (M. ATRIPALDI, *op. cit.*).

Il vorticoso e rapido cambiamento della nostra società di questo nuovo millennio richiede una nuova configurazione dei servizi di *welfare* e sanitari<sup>30</sup> e sempre più un nuovo modo di dialogare e interagire tra di loro. L'integrazione di linguaggi tra questi due sistemi si rende tra l'altro necessaria per evitare il rischio di erogare servizi fruibili soltanto per coloro che hanno le competenze per accedervi escludendo al contempo tutti gli altri (i linguaggi di entrambi i sistemi nel loro stile espressivo non sempre si prestano ad essere linearmente accessibili al cittadino).

L'integrazione sociosanitaria a maggior ragione diventa quindi una traiettoria da raggiungere e si esprime a livello operativo nella qualità del progetto globale di aiuto alla persona (e al suo nucleo familiare) con il potenziamento delle risorse messe a disposizione o attivabili. Tale processo si può quindi realizzare nello stretto rapporto tra prevenzione, cura e riabilitazione privilegiando la continuità assistenziale tra ospedale e territorio, valorizzandone i diversi nuclei di responsabilità, qualificando i rapporti tra attori pubblici e privati promuovendone anche la solidarietà nella comunità e tra le persone<sup>31</sup>.

In questa nuova ottica, risulta sempre più indispensabile un ripensamento dei servizi sociali nei termini di capacità di influire su quei fattori di condizionamento della salute che spesso per diversi motivi sono ignorati da coloro che hanno minori risorse culturali, di informazione, economiche e sociali in genere.

Si rende del resto anche necessario orientare sempre più l'attenzione alla dimensione relazionale all'interno dell'apporto professionale, poiché essa è il *medium* che permette di veicolare apporti in grado di generare quel benessere ricercato dal cittadino portatore di una importante istanza di vita. L'integrazione sociosanitaria tra paradigmi professionali diventa quindi ineluttabile.

Tale processo comprende perciò «tutte le attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione»<sup>32</sup> tanto che è recente il riconoscimento normativo all'interno dei ruoli sanitari anche quello dell'area delle professioni sociosanitarie (assistente sociale, sociologo, educatore, operatore sociosanitario)<sup>33</sup>.

Il coordinamento tra servizi sociali e sanitari va quindi perseguito su tre livelli<sup>34</sup>: quello istituzionale (tra enti diversi), quello gestionale (sul piano operativo tra i diversi servizi) e quello professionale (tra diverse professioni).

Con il D.P.C.M. del 14 febbraio 2001<sup>35</sup> le prestazioni inerenti ai processi della salute e della vita (nella loro espressione in termini di qualità) ove si inseriscono quelle di Servizio sociale si distinguono in:

<sup>30</sup> C. BRUNI, G. DEVASTATO, E. NOCIFORA, L. F. PERIS CANCIO, E. PUGLIESE, G. RICOTTA, G. SAMMARCO, E. SPINELLI, *Servizio sociale e crisi del Welfare*, Santarcangelo di Romagna, 2013.

<sup>31</sup> G. BISSOLO, L. FAZZI, *op. cit.*

<sup>32</sup> Art. 3 septies "Integrazione sociosanitaria", D.lgs. n. 229/1999 "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419".

<sup>33</sup> Art. 5 "Istituzione dell'area delle professioni sociosanitarie", capo II, legge n. 3 del 11 gennaio 2018, pubblicata in G.U. n. 25 il 31 gennaio 2018 "Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute".

<sup>34</sup> Ministero della sanità', *Piano sanitario nazionale 1998-2000*.

- sanitarie a rilievo sociale (Aziende sanitarie);
- sociali a rilievo sanitario (Enti locali);
- sociosanitarie a elevata integrazione sanitaria (ove non è possibile stabilire la prevalenza delle due in quanto gli aspetti sociosanitari nella loro complessità non sono scindibili).

Il D.P.C.M. del 14 febbraio 2001<sup>36</sup> stabilisce inoltre che le prestazioni sociosanitarie si applicano ad aree di intervento a favore della persona, della famiglia e della collettività erogabili dalle Aziende sanitarie (domicilio, strutture sanitarie) quali:

- materno infantile (prestazioni consultoriali alla famiglia, maternità, minori, interruzione volontaria della gravidanza, protezione del minore, interventi a sostegno dei minori in area giudiziaria, preventiva, dell'assistenza, della terapia);
- della disabilità (interventi di recupero funzionale e sociale in persone con minorazioni fisiche, psichiche, sensoriali; interventi di riabilitazione, educazione, socializzazione; inserimento scolastico e lavorativo; assistenza domiciliare, semiresidenziale, residenziale e sollievo della famiglia);
- degli anziani non autosufficienti e le persone con patologie (assistenza domiciliare integrata con diverse prestazioni professionali; cura e recupero funzionale di persone non autosufficienti con servizi residenziali a ciclo continuo e diurno);
- le patologie psichiatriche (prestazioni terapeutiche e riabilitative di tipo ambulatoriale, domiciliare, semiresidenziale, residenziale; reinserimento sociale e lavorativo);
- le dipendenze da droga, alcool e farmaci (prestazioni ambulatoriali, domiciliari, semiresidenziali, residenziale e del reinserimento sociale);
- le patologie per infezioni da HIV (trattamento e cura nella fase di assistenza e accoglienza in strutture residenziali; programmi di reinserimento sociale e lavorativo);
- le patologie in fase terminale (interventi palliativi in regime ambulatoriale, domiciliare, semiresidenziale, residenziale).

I piani dell'integrazione sociosanitaria si esprimono attraverso l'assetto istituzionale (es. i Piani), gestionale (es. strutture operative) e professionale (es. le Linee guida; le Unità valutative integrate; la continuità terapeutica tra ospedale e territorio, ecc.).

Tutto questo compone il vasto sistema capillare delle attività sanitarie e sociosanitarie erogate attraverso le ULSS, delle Aziende ospedaliere ed altro (in particolare le strutture convenzionate).

L'integrazione sociosanitaria nella programmazione regionale<sup>37</sup> prevede che:

- vi sia uno stretto rapporto tra prevenzione, cura, riabilitazione;
- vi sia una continuità assistenziale tra ospedale e territorio;
- vi sia un modello di *empowerment* di accesso del paziente ai sistemi di cura e assistenza;

<sup>35</sup> D.P.C.M. del 14/02/2001, "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie", pubblicato in G.U. n. 129 il 6 giugno 2001.

<sup>36</sup> Le ulteriori fonti di definizione dell'integrazione sociosanitaria oltre a quelle citate sono D.P.C.M. del 29/11/2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza", pubblicato in G.U. n. 33 S del 8 febbraio 2002; L.R. Veneto n. 23/2012 "Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012-2016" pubblicata in B.U.R. n. 53 il 6 luglio 2012; D.P.C.M. del 12/01/2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", pubblicato in G.U. n. 65 del 18/03/2017 supplemento ordinario n.15.

<sup>37</sup> L.R. Veneto n. 23/2012 "Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012-2016" pubblicata in B.U.R. n. 53 il 6 luglio 2012.

- via sia una riorganizzazione orizzontale (tra gruppi di medici che collaborano tra loro) e verticale (ospedale e territorio) tra cure primarie;
- via sia un coinvolgimento di responsabilità etiche e tecniche dei professionisti coinvolti nella filiera territoriale dell'assistenza e della cura.

### 3. Salute, bioetica e Servizio sociale

Alla luce di quanto sopra è chiaro che il Servizio sociale assume un ruolo centrale nell'integrazione sociosanitaria, con azioni a tutela e promozione della salute, dei diritti e della qualità di vita dei cittadini.

La salute è infatti un principio dell'identità costituzionale, un diritto individuale e interesse della collettività (art. 32 della Costituzione)<sup>38</sup>.

È un bene della persona e può essere visto attraverso un approccio ecologico-comunitario, dinamico, costituito da diverse componenti tra queste anche quelle sociali, relazionali e sistemiche che si interfacciano nel rapporto individuo-ambiente<sup>39</sup>.

Tale dimensione è così importante che il perseguimento e mantenimento della salute è tutelato come diritto soggettivo esigibile<sup>40</sup> nei confronti dei pubblici e privati<sup>41</sup> poteri.

L'aspetto essenziale di tale diritto consiste nella pretesa all'astensione da parte di tutti di «qualsiasi comportamento che possa mettere a repentaglio l'integrità della salute fisica e psichica dell'individuo»<sup>42</sup> nella coerenza e nel rispetto della sua personalità (art. 2 della Costituzione)<sup>43</sup>.

Salute quindi intesa sotto l'aspetto sociale oltre che biologico<sup>44</sup> per il perseguimento di benessere (anche nel *mal-essere*) attraverso il sistema dei servizi sociosanitari con azioni coordinate in diversi settori della vita pubblica e privata<sup>45</sup> e nel rendere più consapevoli e responsabili le persone nelle decisioni e scelte che le riguardano.

<sup>38</sup> L'OMS ha dato una definizione del concetto di salute come «stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia» (1948), concetto ad oggi non più esaustivo (es. visione statica del concetto di salute; non simultaneità del raggiungimento contemporaneo di tutte le componenti del benessere).

<sup>39</sup> C. MORETTI, *Servizio sociale e salute*, in A. CAMPANINI (a cura di), *Gli ambiti di intervento del servizio sociale*, Roma, 2016, pp. 241-257.

<sup>40</sup> Corte cost., sentt. nn. 247/1974; 88/1979; 356/1991; 107/2012.

<sup>41</sup> Corte cost., sentt. nn. 88/1979; 184/1987; 557/1987; 202/1991.

<sup>42</sup> F. MINNI, A. MORRONE, *Il diritto alla salute nella giurisprudenza della corte costituzionale italiana*, in *Rivista AIC Associazione Italiana dei Costituzionalisti*, 2013, 3, p. 2.

<sup>43</sup> Tant'è che qualora tale integrità venga minata in maniera transitoria o permanente si parla di danno biologico alla persona (nelle espressioni di vita pubblica e privata) (art. 13 "Danno biologico", D.lgs. n. 38/2000 "Disposizioni in materia di assicurazione contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali, a norma dell'articolo 55, comma 1, della legge 17 maggio 1999, n. 144"; art. 138 "Danno biologico per lesioni di non lieve entità" e art. 139 "Danno biologico per lesioni di lieve entità", D.lgs. n. 209/2005 "Codice delle assicurazioni private").

<sup>44</sup> M. TOGNETTI BORDOGNA, *Nuovi scenari di salute*, Milano, 2017.

<sup>45</sup> M. INGROSSO, *Prevenzione*, in A. CAMPANINI (a cura di), *Nuovo dizionario di servizio sociale*, Roma, 2013, pp. 457-463.

In tale processo il Servizio sociale è sempre più chiamato a esprimere il proprio contributo anche nel campo della bioetica a livello regionale<sup>46</sup> e locale con scenari in progressivo sviluppo in tema di integrazione sociosanitaria e della salute.

La bioetica si caratterizza infatti per l'oggetto materiale (il comportamento umano nelle sue manifestazioni espressive nel campo delle scienze della vita e della salute), per il metodo (lo studio delle scienze) e per l'oggetto formale (i valori, i principi morali ed etici). Può pertanto essere intesa come la riflessione professionale sulle dimensioni morali di un tema ed essere interrogata da parte delle scienze della vita e della cura della salute, cercando di dare risposte usando diverse metodologie etiche in un quadro interdisciplinare. Il campo di interesse di questa disciplina riguarda quindi lo studio morale «nel campo della vita e della salute»<sup>47</sup> con risvolti sociali e giuridici.

La bioetica attraverso proprie metodologie e risposte in grado di orientare i dettati deontologici delle professioni, l'elaborazione legislativa e gli interventi nella vita umana e del suo ambiente<sup>48</sup>.

La sostanziale differenza dal passato di questo nuovo campo di indagine e riflessione scientifica è quello che la bioetica non è più intesa come disciplina che afferisce unicamente alle sole professioni mediche come attenzione unicamente clinica<sup>49</sup> ma si contestualizza all'interno della relazione uomo-ambiente ed è inerente a tutti i dilemmi etici della vita, la salute, la demografia, i fenomeni sociali, la qualità di vita, la qualità del morire collocando la visione dell'uomo in un quadro più globale del benessere e di concezione della dignità umana, di ricerca di un *benessere* nella malattia sviluppando modalità di *coping* che permettano alla persona «nuove forme di adattamento alla vita sociale»<sup>50</sup>. La bioetica si caratterizza oggi per il suo approccio integrato tra diverse discipline inerente agli aspetti della salute della persona e la sua qualità, anche nelle condizioni di malattia invitando ad un atteggiamento responsabile del singolo e della collettività.

Temi ad esempio come la qualità della vita e il rapporto dell'uomo con il suo ambiente debbono assumere sempre più una visione generale e interdisciplinare che superi la sola visione tecnologica, scientifica, formale e procedurale di interventi specifici e settoriali.

Le tematiche che sollecitano l'interesse su tali questioni, nel Servizio sociale possono essere così sintetizzate: attenzione verso la persona; promozione e la difesa della vita e la sua qualità; impegno all'unità ed integrità della persona contro qualsiasi strumentalizzazione e manipolazione; valorizzazione della responsabilità nella difesa della salute da parte dei professionisti e chiunque nella società possa esserne comunque coinvolto.

L'organizzazione del sistema sanitario e sociosanitario non è infatti costituita solo da aspetti tecnici nell'offerta di risposte ma è anche determinata da scelte di valore quali la salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività, il rispetto della dignità e libertà della persona, la

<sup>46</sup> D.G.R. Veneto n. 4049/2004 "Interventi in materia di Bioetica. Istituzionalizzazione del Comitato regionale per la Bioetica. Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei Comitati etici per la sperimentazione. Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei Comitati etici per la pratica clinica", pubblicata in B.U.R n. 9 il 25 gennaio 2005.

<sup>47</sup> G. RUSSO, *Bioetica*, in G. RUSSO (a cura di), *Nuova enciclopedia di bioetica e sessuologia*, Torino, 2018, p. 381.

<sup>48</sup> A. SAVIGNANO, *Bioetica*, Milano-Udine, 2014.

<sup>49</sup> C. VIAFORA, *Vent'anni di bioetica*, Padova, 1990.

<sup>50</sup> C. LONARDI, *Benessere nella malattia: vivere un paradosso e sentirsi bene*, in D. SECONDULFO (a cura di), *Sociologia del benessere*, Milano, 2011, pp. 67-81.

destinazione universale dei servizi, l'uguaglianza dei cittadini nei confronti dei servizi erogati. Questi ambiti possono essere limitati nella loro attuazione anche a fronte della contrazione delle risorse di *welfare* di questo ultimo decennio<sup>51</sup> ed è dovere deontologico dell'assistente sociale rilevarne gli aspetti dilemmatici o di criticità<sup>52</sup>.

L'assistente sociale come abbiamo visto opera nelle aree di intervento della salute mentale, delle dipendenze e patologie correlate, delle migrazioni, della salute della donna e del minore di età, della senescenza, della disabilità, delle cure palliative, della tutela per le persone fragili.

In tutti questi settori la bioetica, in ottica interdisciplinare, può coinvolgere anche il punto di vista del Servizio sociale vista l'importanza di mettere la persona al centro degli interventi rispetto ai propri valori e bisogni, nel potenziamento della vita umana e della espressione esistenziale di ciascuno.

Per limiti di spazio non potremmo soffermarci su tutti gli ambiti di intervento sopra citati ma indagheremo su uno in particolare: quella delle cure palliative e la tutela della persona nelle proprie fragilità.

Prima di analizzare tale campo di interesse del Servizio sociale, risulta inevitabile parlare di informazione, segretariato sociale e consenso informato rientrando tale campo in quello del diritto alla salute delle persone.

#### 4. Segretariato sociale e informazione

Il sistema dei servizi è oggi diversificato, articolato e regolamentato a livello locale in apparati e sistemi che ancora non garantiscono una uniformità di offerta di prestazioni sul territorio nazionale anche in ottica di integrazione sociosanitaria<sup>53</sup>. Si prefigurano in tal modo all'interno dei territori politiche sociali che si esprimono in *welfare* eterogenei dei servizi per dei medesimi bisogni, così come disomogenee sono le opportunità offerte ai cittadini nella fruizione di informazioni per l'accesso a tali difformi risposte.

La possibilità di accedere ai servizi in modo indifferenziato e con un minimo di livello per tutte le persone è tuttavia sancita non solo a livello costituzionale ma anche dalla legge quadro del sistema dei servizi sociali (L. 328/2000) – di poco precedente alla riforma del titolo V – attraverso la definizione del sistema integrato di interventi, da garantirsi con i livelli essenziali ai cittadini in stato di vulnerabilità: beni, servizi, prestazioni e tra questi anche il Servizio sociale ed il segretariato sociale per l'«informazione e consulenza al singolo e ai nuclei familiari»<sup>54</sup>. L'informazione ed il segretariato sociale debbono assumere pertanto un valore universalistico, ossia raggiungere in modo efficace tutti i portatori di bisogno che non possiedono una piena conoscenza per l'accesso alle opportunità di offerta e di risorse dettate anche da limitazioni dovute a proprie condizioni<sup>55</sup> e chi non possiede, per

<sup>51</sup> Comitato regionale di bioetica, Regione Veneto, *Le politiche per la sostenibilità del sistema socio-sanitario veneto: implicazioni bioetiche*, 2014.

<sup>52</sup> Consiglio Nazionale Ordine Assistenti Sociali, Codice Deontologico dell'Assistente sociale, titolo VI " Doveri dell'assistente sociale", 2009.

<sup>53</sup> A. LIPPI, *Segretariato sociale e servizio sociale professionale: un'ipotesi di sostenibilità*, in L. ANFOSSI (a cura di), *Informazione e diritti sociali. Il contributo del segretariato sociale come Lea*, Padova, 2011, pp. 99-117.

<sup>54</sup> L. n. 328/2000, art. 22 "Definizione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".

<sup>55</sup> V. FABBRI, A. LIPPI, *Il Segretariato sociale*, Roma, 2007.

ragioni culturali, anagrafiche, sociali, economiche, di salute, la piena conoscenza delle opportunità assicurate dalla legge.

Sono infatti le persone che vivono condizioni di maggior vulnerabilità maggiormente bisognose di una estesa attenzione e sostegno da parte dei professionisti dell'aiuto, come l'assistente sociale. Spesso nell'incontro con tali vulnerabilità umane non è esaustivo un solo passaggio di informazioni per l'accesso alle opportunità di risposta al bisogno ma è necessario l'instaurarsi di una comunicazione – e relazione – attraverso la quale si veicolino uno stile di accoglienza della persona anche in funzione delle sue caratteristiche culturali, religiose, di età, sesso, di salute, ecc.

Le logiche informative dei servizi, infatti, non debbono perciò posizionarsi su stili autoreferenziali nella semplice trasmissione di dati codificati da un emittente (l'ente erogatore) ad un ricevente (la persona portatrice del bisogno) ma debbono includere una valenza relazionale, interattiva e di funzionalità rispetto all'integrazione dei dati che si collocano in un sistema di comunità e di rete in rapporto al bisogno della persona e della propria sofferenza.

L'importanza e la delicatezza nella comunicazione delle informazioni impongono che il segretariato sia operato dal Servizio sociale perché questo porta in sé una importante competenza professionale circa le informazioni utili che sono connaturate agli stessi quesiti posti dalla persona (informazioni aggiornate, integrate e in ottica di comunità e di rete) e alle conoscenze trasmesse (in riferimento al proprio servizio ma anche di altri servizi e delle opportunità specifiche di risposta come quelle riferite per esempio all'ambito sanitario, scolastico, sociale, organizzativo).

Il segretariato sociale è quindi un primo livello essenziale di assistenza ed è un punto cardine all'interno del Servizio generale offerto al cittadino da un sistema di prestazioni che si viene a realizzare in luoghi formali come primo accesso alla fruibilità di risposte integrate allo stato di bisogno della persona.

## 5. Bioetica e consenso informato di Servizio sociale

Il passaggio dall'informazione alla condivisione del consenso informato è quindi breve. L'informazione ed il consenso non hanno una esplicita trattazione nella Costituzione ma nascono per via giurisprudenziale e legislativa<sup>56</sup> e si collocano all'interno della possibilità di scelta nel campo del diritto della persona e della salute<sup>57</sup>. Tale diritto è considerato fondamentale (art. 32 della Costituzione) per il singolo e la società (art. 2 della Costituzione) nel pieno riconoscimento della dignità della persona umana (art. 3 della Costituzione) di autodeterminarsi rispetto alla disposizione del proprio corpo (art. 13 della Costituzione), diritto che necessita di essere protetto anche in equilibrio con altri diritti ma conservandosi tuttavia in una propria centralità<sup>58</sup>.

<sup>56</sup> E. Rossi, *Profili giuridici del consenso informato: i fondamenti costituzionali e gli ambiti di applicazione*, in *Rivista AIC Associazione Italiana dei Costituzionalisti*, 2011, 4, pp. 1-12.

<sup>57</sup> Corte cost., sent. n. 438/2008 (consultabile al link: <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2008&numero=438>, ultima consultazione 23/08/2019).

<sup>58</sup> Corte cost., sentt. n. 509/2000, n. 252/2001, n. 354/2008.

Il diritto alla salute e alle cure è quindi un diritto fondamentale<sup>59</sup> nell'identità della persona che deve essere tutelato nel suo valore intangibile della vita<sup>60</sup>.

La salute è un concetto dinamico «basato sulla resilienza e sulla capacità di fronteggiare, di mantenere, ripristinare il proprio equilibrio e senso di benessere»<sup>61</sup> ma anche come manifestazione non limitata a qualità espressive del singolo ma come una interazione di tipo sistemico-relazionale tra persone e contesti socio-ambientali di vita<sup>62</sup>.

Come accennato al secondo capoverso del presente paragrafo, il consenso informato non ha una esplicita trattazione nella Costituzione ma la Corte costituzionale ne ha fornito nel tempo dei solidi riferimenti<sup>63</sup>.

L'obbligo di conoscenza consapevole per accedere ai trattamenti è costituito da due aspetti concettuali autonomi: l'informazione e il consenso. Il primo (l'informazione) riguarda il fatto che il paziente deve ricevere le informazioni tecnico sanitarie che possono riguardare il suo stato di salute in uno spettro più o meno ampio riferito a dati ed ambiti (lo scopo, la natura dell'intervento, le conseguenze, i rischi). Il secondo (il consenso) riguarda il diritto di decidere se acconsentire (o meno) che il medico (soggetto esterno al cittadino) possa realizzare nel proprio corpo (o psiche nel caso di terapia psicologica) quel determinato intervento (o approccio nel caso di terapia psicologica) per il quale si è ricevuto l'informazione.

Si prefigura pertanto una sorta di due diritti alla salute: uno che riguarda l'essere informati, l'altro invece inerente all'esprimere la propria volontà con libertà ed autodeterminazione.

L'informazione trasmessa deve poi attenersi almeno ad uno standard professionale di conoscenze scientifiche, allo standard medio che una persona consapevole vorrebbe sapere e potrebbe capire ed uno standard soggettivo riferito alle caratteristiche personali di quel specifico paziente.

In riferimento invece al grado di autodeterminazione e libertà di scelta da parte del paziente questa non deve appiattirsi sul mero ottenimento dell'atto formale ma attraversare l'intero percorso relazionale tra paziente e professionista coinvolto (ove assume un ruolo importante anche il ruolo esercitato dai familiari e persone di fiducia del paziente)<sup>64</sup>.

Sostanziale nel consenso è certamente la volontà<sup>65</sup> dell'interessato al diritto alle cure ma anche al diritto di scelta (se e come curarsi fino anche al diritto di non essere curato)<sup>66</sup>.

---

<sup>59</sup> La salute è stata sancita anche dall'Organizzazione mondiale della Sanità nella definizione del 1948 come stato di completo benessere fisico, mentale e sociale (WHO, *Constitution of World Health Organization*, Geneva, 1948).

<sup>60</sup> G. Russo, *Diritto alla salute. Tutela dello Stato*, in G. Russo (a cura di), *Nuova enciclopedia di bioetica e sessuologia*, Torino, 2018, pp. 816-819.

<sup>61</sup> C. MORETTI, *op. cit.*

<sup>62</sup> *Ibid.*

<sup>63</sup> E. ROSSI, *Profili giuridici del consenso informato: i fondamenti costituzionali e gli ambiti di applicazione*, cit.

<sup>64</sup> P. LODDO, *Il beneficiario: destinatari della misura, capacità di agire e atti personalissimi*, in P. LODDO (a cura di), *L'amministratore di sostegno*, Milano, 2019, pp. 249-433.

<sup>65</sup> La volontà della persona (libera, autodeterminata e volontaria, artt. 13 e 32 della Costituzione) può solo essere superata per norma di legge come nei trattamenti sanitari obbligatori (Corte cost., sent. n. 471/199 disponibile al link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1990/10/31/090C1238/s1>, ultima consultazione 23/08/2019).

<sup>66</sup> F. RAMACCI, *La situazione giuridica: esperienze straniere e prospettive italiane*, in *Bioetica*, 2003, 2, pp. 223-226.

Nel caso delle persone incapaci l'espressione della volontà dipende da una serie di variabili<sup>67</sup>: identificazione delle situazioni specifiche delle condizioni di incapacità o da quelle ove vi è una condizione di ridotta capacità a quelle di piena capacità; il tipo di consenso informato che possa definirsi in base alle tre tipologie di cui al punto precedente (incapacità, parzialità, capacità) considerando che una limitata capacità può comunque essere sufficiente a decidere su una questione problematica che si presenta nel tempo del qui ed ora.

Nel caso di persona incapace va ulteriormente distinto se tale condizione era, per esempio, congenita o se invece è stata acquisita durante il corso di vita (e ulteriormente in questo ultimo caso va distinto ancora se la persona nella fase di vita consapevole abbia espresso delle volontà per circostanze che si rappresentano poi nella situazione attuale problematica).

Alla luce della recente normativa in tema di consenso informato<sup>68</sup> per la persona incapace il consenso deve essere espresso (o rifiutato) dal tutore (art. 3, L. 219/2017), mentre per la persona inabilitata il consenso deve essere espresso da questa. Nel caso di amministrazione di sostegno il consenso trova invece soluzioni diverse in rapporto ai contenuti previsti nel decreto di nomina.

La disciplina sul consenso informato, come detto, era stata peraltro esplicitata in ambito sanitario<sup>69</sup>, per via giudiziaria (in particolare riguardo alla figura del medico) e in alcune norme nazionali<sup>70</sup> ed europee<sup>71</sup> oltre a quelle previste nei codici deontologici<sup>72</sup> e di altre norme di *soft law*<sup>73</sup>.

<sup>67</sup> N. NICOLUSSI, *Rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari e obblighi del medico*, in M. GENSABELLA FURNARI, A. RUGGERI (a cura di), *Rinuncia alle cure e testamento biologico*, Torino, 2010, pp. 2-28.

<sup>68</sup> L. n. 219/2017, "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", pubblicata nella G.U. Serie Generale n. 12 il 16 gennaio 2018. Tale legge prevede nei suoi punti principali: autodeterminazione e consenso informato ai trattamenti diagnostici e terapeutici, alleanza terapeutica e relazione di cura, diritto a conoscere le proprie condizioni di salute e diritto di informazione, acquisizione del consenso informato, diritto di rifiuto dei trattamenti diagnostici e terapeutici, diritto di revocare il proprio consenso, rispetto della volontà della persona, individuazione delle circostanze di urgenza (P. LODDO, *op. cit.*).

<sup>69</sup> Anche alla luce degli orientamenti della Cassazione (es. sentenze n. 9705/1997; n. 14638/2004; n. 24853/2010; n.16543/2011; n. 2177/2016) il consenso deve essere: (i) personale: espresso dal paziente e nessun altro al suo posto (diverso invece è per gli incapaci per ragioni di età o condizioni di salute e fragilità); (ii) consapevole: il professionista deve fornire informazioni in modo chiaro, etico, rapportate al livello intellettuale del paziente anche in considerazione del suo vissuto psicologico (in rapporto alla sua condizione di vulnerabilità) affinché questi possa comprendere con consapevolezza le possibili scelte (tale aspetto è cruciale: al paziente va quindi prospettata la necessità di sottoporsi a determinati accertamenti o trattamenti specificando quali possono essere i reali benefici e i potenziali rischi); (iii) libero e spontaneo: con cui un malato aderisce a una proposta di terapia con attenzione quindi agli aspetti per es. di condizionamento dal contesto sociale di vita, dei congiunti.

<sup>70</sup> Es. L. n. 458/1967 "Trapianto di rene tra persone viventi"; L. n. 180/1978 "Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori"; L. n. 833/1978 "Istituzione del servizio sanitario nazionale"; L. n. 135/1990 "Piano degli interventi urgenti in materia di prevenzione e lotta all'AIDS"; L. n. 91/1999 "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti"; L. n. 145/2001 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani"; L. n. 40/2004 "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita"; D.lgs. n. 211/2003 "Attuazione della direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico"; L. n. 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

Non esiste invece una giurisprudenza storicamente consolidata sul consenso informato nel Servizio sociale. Di fatto l'informazione ed il consenso anche sul piano formale viene spesso assolta nel *Social Work* in situazioni ad approccio integrato ed interdisciplinare (es. un progetto di cura della persona, riabilitazione e assistenza nel proprio domicilio con l'intervento di medico, infermiere, assistente sociale) o nel caso di lavoro monodisciplinare (es. assistente sociale) limitatamente alle situazioni decisionali piuttosto complesse in termini di tutela e protezione (come per esempio il ricorso al giudice tutelare per nomina di amministrazione di sostegno o un esposto all'autorità giudiziaria minorile)<sup>74</sup>.

Come detto in precedenza attraverso una prima informazione alle persone (segretariato sociale), il cittadino può quindi decidere di accedere al sistema dei servizi sociosanitari ove è coinvolta direttamente anche la figura dell'assistente sociale nella erogazione di una prestazione diretta al suo stato di bisogno e vulnerabilità.

In tal caso, come già avviene per le professioni sanitarie<sup>75</sup>, nelle attività di Servizio sociale (sanitarie a rilevanza sociale e sociali a rilevanza sanitaria) risulta comunque necessario predisporre con l'utente e fin dall'inizio una chiara cornice di interventi, di attività, di approcci, di metodologie<sup>76</sup> che rappresentano una maggior garanzia verso l'utente dei criteri adottati dal professionista secondo profili etici<sup>77</sup>, deontologici<sup>78</sup>, di accuratezza nel processo metodologico<sup>79</sup>, della rispetto e tutela *privacy* e riservatezza<sup>80</sup>, del segreto professionale<sup>81</sup>, delle responsabilità<sup>82</sup>, all'interno di una relazione di aiuto fiduciaria, per il sostegno e l'accompagnamento<sup>83</sup> rispetto a vicende che creano sofferenza o dolore nell'arco della vita o anche del fine vita. Il processo sostanziale e l'atto formale che racchiude le pro-

<sup>71</sup> Si veda ad es. Consiglio d'Europa, "Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina", Oviedo, 1997; Consiglio d'Europa, "Carta dei diritti fondamentali dell'unione europea", Nizza, 2000.

<sup>72</sup> Codice di deontologia medica, *Informazione e consenso*, 2014.

<sup>73</sup> Di particolare interesse è il parere del Comitato Nazionale di Bioetica che distingue tra rifiuto (nessun avvio terapeutico) e rinuncia (sospensione del trattamento) di interventi sanitari di salva vita verso il paziente cosciente e capace di intendere e volere (Comitato Nazionale per la Bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008).

<sup>74</sup> T. BERTOTTI, *Decidere nel servizio sociale*, Roma, 2016.

<sup>75</sup> È da rilevare come anche nelle professioni sanitarie viene dato risalto agli aspetti relazionali quali fattori di cura: per esempio il Codice di Deontologia Medica, all'art. 20 recita che nei «rapporti con la persona assistita» si riconosce l'importanza dell'assetto relazionale con la persona malata. Tale valorizzazione relazionale viene più volte valorizzata e riconosciuta anche nella recente legge del 22.12.2017 n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", art. 1 e art. 8 («relazione di cura»; «tempo della comunicazione [...] costituisce tempo di cura»).

<sup>76</sup> ARSS, Agenzia Regionale Socio Sanitaria del Veneto, *Linee di indirizzo per l'informazione del paziente ed il consenso all'atto sanitario*, 2009.

<sup>77</sup> Fondazione Zancan, *Carta etica delle professioni che operano a servizio delle persone*, in *Studi Zancan*, 2004, 2, pp. 1-13; D.G.R Veneto n. 4049/2004, *Interventi in materia di Bioetica*, allegato D, *Etica delle professioni di aiuto alla persona*.

<sup>78</sup> art. 12 del Codice Deontologico dell'Assistente sociale.

<sup>79</sup> S. FARGION, *Il metodo del servizio sociale*, Roma, 2013.

<sup>80</sup> E. NEVE, *Privacy e riservatezza nel servizio sociale professionale*, in *Studi Zancan*, 5, 2007, pp.18-30.

<sup>81</sup> E. MERLINI, *Assistenti Sociali e segreto professionale*, in *Studi Zancan*, 5, 2007, pp. 31-35.

<sup>82</sup> M. DIOMEDE CANEVINI, *Riflessioni intorno alle responsabilità professionali*, in *Studi Zancan*, 2008, 3, pp. 70-87.

<sup>83</sup> M. DIOMEDE CANEVINI, E. NEVE (a cura di), *Etica e deontologia del servizio sociale*, Roma, 2017.

cessualità modulate, anche negli aspetti interattivi, tra il tecnico e l'utente sono materialmente espressi attraverso il consenso informato di Servizio sociale che avviene nel rispetto del principio della beneficenza e protezione dei diritti della persona<sup>84</sup>.

Parlare di *consenso informato* tuttavia valorizza il sostantivo e mette sullo sfondo l'aggettivo<sup>85</sup>. La locuzione più appropriata sarebbe *informazione e consenso* all'intervento in considerazione del fatto che non si debbono solamente trasferire delle conoscenze dal professionista assistente sociale ma è proprio attraverso queste che si gettano le basi per l'instaurarsi di un rapporto di fiducia e del suo accrescimento nell'evoluzione dell'intervento di aiuto.

Gli interventi in ambito sociosanitario sotto il profilo della bioetica declinata al *Social Work* sono infatti «fondati sul principio del consenso informato degli utenti, il quale è fondamentale non solo sul piano strettamente giuridico, ma anche per favorire l'alleanza»<sup>86</sup> tra professionisti ed utenti garantendone l'efficacia dell'azione o comunque un atto che ne permette un confronto tra gli intenti e le effettive realizzazioni.

Un accordo comunque in continuo divenire tra l'assistente sociale e la persona a partire dalla formulazione iniziale del contratto di intervento concordato tra le parti<sup>87</sup> che può modularsi anche sugli aspetti dinamici e processuali nel divenire del percorso di aiuto e nel suo manifestarsi temporale.

L'informazione ed il consenso all'intervento di Servizio sociale fanno parte di un processo comunicativo che ha lo scopo di dare notizie sui possibili percorsi di sostegno per l'accesso alle risorse, le potenzialità ed i limiti dei piani di aiuto percorribili, le metodologie impiegate per l'appoggio a tali percorsi, i possibili risultati raggiungibili, le alternative in caso di insuccesso.

Il tutto al fine di porre il fruitore in una condizione di scelta consapevole<sup>88</sup>.

Del resto, già il Codice deontologico dell'assistente sociale<sup>89</sup> prevede che verso gli utenti vi sia il «dovere di dare [...] la più ampia informazione sui loro diritti, sui vantaggi, svantaggi, impegni, risorse, programmi e strumenti dell'intervento professionale, per il quale si deve ricevere esplicito consenso».

Pertanto, l'informazione ed il consenso non deve essere «un mero momento di scarico della responsabilità o un adempimento burocratico, ma un elemento centrale sia sul piano legale, quanto alla legittimazione giuridica dell'azione professionale, sia sul piano metodologico, quanto all'efficacia della stessa»<sup>90</sup> che fonda l'attività di assistenza e aiuto. In altre parole, tutte quelle attività di protezione espletate verso la persona secondo il principio della beneficenza e nell'intento di perseguire quanto più possibile il suo *bene*.

Risulta, pertanto necessario, da parte dell'assistente sociale (nell'offrire informazioni ed ottenerne un consenso) avere quella delicata e competente accortezza di saper usare a seconda dell'interlocutore linguaggi ponderati nelle terminologie tecniche o scientifiche, ponendo attenzione

<sup>84</sup> G.B. CAMERINI, G. SERGIO (a cura di), *Servizi sociosanitari e giustizia*, Santarcangelo di Romagna, 2013.

<sup>85</sup> ARSS, *Linee di indirizzo per l'informazione del paziente ed il consenso all'atto sanitario*, cit..

<sup>86</sup> G.B. CAMERINI, G. SERGIO, *op. cit.*, p. 20.

<sup>87</sup> S. FARGION, *Il metodo del servizio sociale*, cit.

<sup>88</sup> F. PISANO, E. GIUDICE, *La sala degli specchi* in <https://assistentesocialeprivato.it/la-sala-degli-specchi-ciclo-di-webinar-sulla-deontologia-professionale/> (ultima consultazione 12/07/2017).

<sup>89</sup> art. 12 del Codice Deontologico dell'Assistente sociale.

<sup>90</sup> F. PISANO, E. GIUDICE, *op. cit.*

alle specificità culturali, emotive, psichiche e del grado di comprensione rispetto alla circostanza situazionale e alle necessità che avvengono in quella particolare vicenda di vita.

Con le azioni di informazione alla persona e con la raccolta del suo consenso si cristallizzano così le attività di prevenzione, intervento, assistenza, cura e aiuto ossia tutte quelle attività di protezione che si basano sul principio di beneficenza come contesto spontaneo di accesso dell'utente al servizio<sup>91</sup>.

Sotto il profilo dinamico del processo di aiuto il consenso informato realizza quindi la relazione dell'utente con il sistema di cura, prevenzione, qualità della vita, nel proprio contesto socio-culturale, in ragione della propria dimensione di sofferenza e vulnerabilità nonché dei gruppi primari rispetto alla condizione di fragilità dell'utente.

Inoltre tale atto e processo dovrebbe ricomprendere<sup>92</sup>: l'indicazione dei riferimenti abilitanti e di tutela legale professionale (es. numero di iscrizione all'Albo professionale, numero della polizza assicurativa); il tipo di intervento erogato (es. mediazione familiare; istruzione procedura amministrazione di sostegno; predisposizione di un piano assistenziale nell'economia delle risorse pubbliche e private); l'approccio metodologico e strumentale di lavoro impiegato (es. lavoro di rete; lavoro di equipe; colloquio; visite domiciliari; questionari di rilevazione); il tipo di prestazione prevista ossia se ordinaria (es. consulenza singola) o se complessa (es. coinvolgimento di altri professionisti), la sua durata (stimata), il titolare e responsabile dei dati personali.

## 6. Servizio sociale, cure palliative e amministrazione di sostegno

Gli ambiti professionali di intervento ove avviene l'integrazione sociosanitaria in tema di bioetica, nella declinazione del Servizio sociale, possono essere diversi.

La figura dell'assistente sociale è infatti presente nei diversi servizi pubblici e privati accreditati del Servizio sanitario nazionale<sup>93</sup>.

Non potendo trattare qui per ragioni di spazio, tutti i settori di intervento dell'assistente sociale (disabilità, anziani, minori, ecc.) che attraversano la bioetica, ci soffermeremo su un particolare aspetto di crescente attualità nell'ambito della cura e dell'assistenza di interesse anche per l'assistente socia-

<sup>91</sup> Tutela e protezione sono termini che nei Servizi sociali sono spesso attribuiti alla sfera dell'autorità: in realtà le attività di tutela e protezione vanno colte nell'intenzionalità dell'azione. La tutela è più riferibile all'intervento coatto dell'autorità e risponde al principio della legalità (es. un provvedimento dell'autorità giudiziaria), la protezione è invece riferibile alle attività promosse pur nell'autorevolezza ma all'interno dell'accesso spontaneo ai servizi secondo il principio della beneficenza. Sul punto si v. G.B. CAMERINI, G. SERGIO, *op. cit.*, p. 21). Trattasi quindi di quelle iniziative dei servizi sociosanitari guidate da criteri di opportunità per il perseguimento di finalità verso il benessere individuale, sociale e di prevenzione.

<sup>92</sup> Anche in considerazione dell'importanza del trattamento dei dati come da regolamento europeo n. 2016/679 (*General Data Protection Regulation*) nonché del D.lgs. n. 196/2003, Codice in materia di protezione dei dati.

<sup>93</sup> Ministero della salute, Dipartimento della qualità Direzione generale delle risorse umane e delle professioni sanitarie, *Funzioni del Servizio sociale professionale nella sanità*, 2010.

le: quello delle cure palliative<sup>94</sup> con una particolare attenzione alla condizione di tale vulnerabilità che, non di rado necessita dell'amministrazione di sostegno<sup>95</sup>.

Nelle malattie cronico-degenerative-oncologiche, l'assistente sociale, a livello funzionale, è inserito sia nelle strutture di cura residenziali ed ospedaliere<sup>96</sup> sia nelle realtà di assistenza e cure domiciliari (attraverso Aziende sanitarie e Comuni) che lo coinvolgono sempre più sul piano del dibattito, della riflessione, della deontologia e dell'aspetto operativo<sup>97</sup>.

In tali contesti di cura e assistenza, l'impatto diagnostico, prognostico e della scelta terapeutica, del manifestarsi della sofferenza e del dolore<sup>98</sup> comporta nella persona dei profondi cambiamenti a livello fisico, psicologico, spirituale e sociale dovuti alla manifestazione ed evoluzione della malattia e ai piani trattamentali che influiscono sulle prospettive di vita, le aspettative in divenire, le speranze e i progetti per il futuro della persona nelle sue condizioni di fragilità e vulnerabilità<sup>99</sup>.

Il *Social Work* è quindi sempre più coinvolto a livello istituzionale e delle comunità professionali nel dare un proprio contributo sul piano del pensiero e dell'operatività per accompagnare le persone nelle loro vicende di sofferenza durante il percorso di vita o nel loro conclusivo cammino esistenziale<sup>100</sup>. Un percorso che si esprime sostanzialmente nella difficile coniugazione di un ossimoro: quello del perseguimento di un benessere nel malessere<sup>101</sup>.

Gli aspetti di una soddisfacente qualità della vita, che possono diventare oggetto di attenzione del *Social Work*, possono essere costituiti da tutte quelle componenti relazionali e ambientali (intesi come contesto di vita) che contribuiscono nel loro insieme al sollievo dal dolore delle persone che vivono in tale ambiente e che hanno una malattia o una acuta sofferenza.

<sup>94</sup> A. Russo, *Rete nazionale degli assistenti sociali nelle cure palliative: un progetto innovativo*, in convegno *L'assistente sociale nelle cure palliative: competenze e prassi operative*, convegno del 23.10.2015, Ordine degli assistenti sociali dell'Emilia Romagna, Bologna.

<sup>95</sup> L. n. 6/2004 "Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizioni e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali" pubblicata nella G.U. n. 14 del 19 gennaio 2004.

<sup>96</sup> Ministero della salute, *Funzioni del Servizio sociale professionale nella sanità*, cit.

<sup>97</sup> SICP, Società Italiana di Cure Palliative, *Core Curriculum dell'Assistente Sociale in cure Palliative*, 2013; SICP, Società Italiana di Cure Palliative, *L'Assistente sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative*, 2016; A. PERINO, E. DI QUAL, *Il contributo del Servizio Sociale alla promozione della continuità assistenziale tra i servizi per i malati in cure palliative*, in *Salute e Società*, 3, 2017, pp. 104-118; P. BORSELLINO, *La dimensione etica nelle cure palliative*, in *Salute e Società*, 3, 2017, pp. 77-93; A. RUSSO, *Il lavoro degli Assistenti Sociali nella rete delle cure palliative*, in Congresso nazionale *Il Valore delle scelte*, Società Italiana di Cure Palliative, 15-18 novembre 2017, Riccione; T. MONDIN, *Eppur si muove* (sessione), in Congresso nazionale *Il Valore delle scelte*, Società Italiana di Cure Palliative, 15-18 novembre 2017, Riccione; I. TESTONI (responsabile scientifica), *Social interventions in the end of life care* (sessione), Congresso Internazionale *Identy Agonies*, 2-4 novembre 2017, Università degli Studi di Padova; I. TESTONI, *L'ultima nascita*, Torino, 2015.

<sup>98</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione profonda continua nell'imminenza della morte*, Roma, 2016; L. ORSI, F. DE BIASI, A. SEMPREGONI, L. BUSATTA, D. MAZZON, *La comunicazione della cattiva notizia in ambito sanitario: da sconosciuta a perno della relazione di cura*, in *BioLaw Journal*, 2017, 1, pp. 191-205.

<sup>99</sup> M. NIERO, G. BERTIN (a cura di), *Vulnerabilità e fragilità sociale. Una teoria delle disuguaglianze di salute*. Milano, 2012.

<sup>100</sup> D.G.R Veneto n. 4049/2004.

<sup>101</sup> C. LONARDI, *Benessere nella malattia: vivere un paradosso e sentirsi bene*, in D. SECONDULFO (a cura di), *Sociologia del benessere*, Milano, 2011, pp. 67-81.

La valutazione soggettiva del benessere da parte del paziente investe il suo aspetto emotivo, la soddisfazione di quanto sta vivendo, la situazione psicosociale e relazionale, la dimensione spirituale in relazione al suo ambiente (es. quello domiciliare) nelle componenti sociali e relazionali che, immancabilmente, influenzerà la soggettiva percezione del dolore, della malattia e della vita per quanto ancora di questa possa rimanere.

L'assistente sociale è chiamato a svolgere il proprio ruolo di supporto e aiuto alla persona colpita da malattia cronica, degenerativa, oncologica ponendo attenzione a tutti quegli indicatori di mantenimento o ripristino della qualità di vita riferiti sia all'aspetto personale che alla rete familiare e di sostegno.

L'attenzione centrale del Servizio sociale è quindi rivolta verso l'utente-paziente e la sua famiglia<sup>102</sup>: nel riconoscere il livello di consapevolezza circa l'inguaribilità della malattia; definire la fisionomia delle strutture familiari ed anche le reti di prossimità già presenti o potenziali; valutare la famiglia sia come opportunità e risorsa sia come partner attivo composito che esprime una richiesta assistenziale; dare informazioni sulle risorse socio-sanitarie nella rete delle cure e le procedure per accedervi; determinare in maniera interprofessionale, la competenza di adattamento, fronteggiamento, resilienza delle famiglie in fase di presa in carico nelle varie azioni del percorso di cura; raccogliere i bisogni del paziente e della sua famiglia; riconoscere all'interno delle famiglie le peculiarità di tutti i suoi componenti anche nel caso siano presenti delle vulnerabilità come una malattia (fisica, mentale, disabilità), la presenza di figli minori, persone con problema di dipendenza, situazioni contingenti di limitazione della libertà personale; promuovere l'attivazione dei processi di tutela e protezione delle persone che vivono una forte condizione di vulnerabilità e sofferenza; valutare l'opportunità ed invio verso servizi specialistici di familiari con alcune fragilità (es. problemi mentali, dipendenza, ecc.); rapportarsi con pazienti, familiari con diversi gradi di consapevolezza sullo stato della malattia, anche con sentimenti contrastanti (rabbia, opposizione, depressione, sfiducia, ecc.); porre attenzione agli aspetti di comunicazione del paziente e dei suoi familiari, alle loro modalità di espressione e manifestazione; comprendere le abilità di vita quotidiana nel proprio domicilio: la cura personale, l'adeguatezza e salvaguardia dell'ambiente domestico, il *comfort* degli ambienti assistenziali; salvaguardare la dimensione socializzante del paziente anche quando questa è residua.

Nelle biografie di tali utenti-pazienti (e delle loro famiglie) caratterizzate da malattia e bisogni complessi, l'assistente sociale assume quindi una funzione saliente nell'accompagnamento della persona, all'interno dei percorsi di aiuto, di maturazione delle consapevolezze e prese di decisioni dei percorsi assistenziali<sup>103</sup>.

L'assistente sociale svolge sempre più un ruolo proficuo all'interno delle *equipe* poiché contribuisce a una costante riflessione sul caso, concettualizzazione dell'esperienza, rappresentazione delle reti primarie e secondarie del malato (famiglia, parenti, terzo settore, servizi e professionisti, ecc.) per-

<sup>102</sup> SICP, *Core Curriculum dell'Assistente Sociale in cure Palliative*, 2013.

<sup>103</sup> T. BERTOTTI, *op. cit.*

mettendo, in tal modo, la progettazione dei percorsi di assistenza anche nella loro continuità, l'implementazione degli interventi di palliazione, la promozione delle azioni di tutela e aiuto<sup>104</sup>.

Le persone che sono nella condizione di una malattia in evoluzione inarrestabile<sup>105</sup> e che necessitano di cure palliative, non di rado, vivono una importante condizione di fragilità tali per cui abbisognano di poter fruire dell'istituto dell'amministratore di sostegno<sup>106</sup>.

Lo spirito della legge sull'amministrazione di sostegno mira a sostenere le molteplici situazioni di limitazione personale che richiedono protezione valorizzando al contempo le diverse abilità e competenze del beneficiario<sup>107</sup>.

Con questa norma in via generale, non esiste più quindi una cittadinanza attiva e una non cittadinanza come accadeva nella precedente normativa dell'interdizione e inabilitazione<sup>108</sup>, ma ogni persona, a seconda della sua personalità, delle proprie vulnerabilità temporanee o croniche, può esercitare con tale istituto, i propri diritti e le proprie azioni di cittadinanza all'interno della società e del proprio contesto di vita<sup>109</sup>. Lo spirito di fondo della norma è quello di valorizzare la persona secondo una visione di *costruzionismo umanista*<sup>110</sup> inteso come intento di porre al centro dell'esistenza l'essere umano in relazione all'alterità. L'aspetto relazionale della persona così intesa implica un senso di partecipazione, di responsabilità civica, di concretezza storica e di libertà personale.

L'individuo è quindi colto nella sua indivisibilità psichica e fisica e nelle sue molteplici sfaccettature che caratterizzano la sua esistenza in una continua tensione ad un dialogo con sé stesso, l'altro e le forme societarie ove egli manifesta il proprio senso esistenziale<sup>111</sup>.

La Legge n. 6/2004, anche nel suo recepimento con normative regionali<sup>112</sup>, pone infatti risalto alla funzione assunta dai servizi sociali territoriali impegnati nella cura e assistenza della persona che si trova in stato di fragilità come quella nelle cure palliative.

<sup>104</sup> Ordine Assistenti Sociali Della Lombardia, *Il tempo che resta: appunti di servizio sociale nelle cure palliative*, 2018, in <https://www.ordineaslombardia.it/wp-content/uploads/2019/06/Il-tempo-che-resta.-Appunti-di-Servizio-Sociale-nelle-cure-palliative.pdf> (ultima consultazione 12/07/2018).

<sup>105</sup> L. n. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia dolore" pubblicato nella G. U. n. 65 il 19 marzo 2010.

<sup>106</sup> L. n. 6/2004.

<sup>107</sup> U. MORELLO, *L'amministratore di sostegno*, in *Notariato*, 2004, 3, pp. 225-229.

<sup>108</sup> Tali istituti giuridici erano poco flessibili e determinavano pesanti e a volte irreversibili limitazioni alla capacità di agire dell'incapace. Fin prima dell'approvazione della legge n.6/2004 la persona adulta o era in grado di amministrarsi in tutti gli aspetti ordinari e straordinari della vita quotidiana in quanto capace di intendere e volere o, al contrario, non lo era e allora necessitava di essere interdetta o inabilitata. Ne conseguiva che la persona non aveva una propria libertà d'azione in tutte o in gran parte delle azioni del vivere quotidiano. La *ratio* della legge n.6/2004 è pertanto di altra natura dato che in essa prevale il riconoscimento e la valorizzazione delle diverse abilità e competenze della persona pur nella protezione delle sue fragilità. Lo spirito della legge sull'amministrazione di sostegno mira pertanto a sostenere quelle molteplici situazioni che richiedono protezione e che non sarebbero tutelate con la vecchia normativa ampliando così le sfere di fragilità da proteggere quali la disabilità sensoriale, l'alcolismo, i malati gravi, i detenuti, ecc. costituendo in tal modo una garanzia di protezione civilistica (F. CAVA, *La protezione delle persone a limitata autonomia*, in *Dimensione Sociale*, 2, 2005, pp. 17-19).

<sup>109</sup> G. SAMMARCO, T. CASERI, *Amministratori di sostegno nel Comune di Roma*, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2008, 2, pp. 15-19.

<sup>110</sup> V. CESAREO, I. VACCARINI, *La libertà responsabile*, Milano, 2006.

<sup>111</sup> F. LAZZARI, *Persona e corresponsabilità sociale*, Milano, 2007.

L'azione dei servizi sociali si configura così all'interno delle strategie di *empowerment* e del principio democratico della sussidiarietà, della solidarietà e del diritto alla salute.

Il mandato istituzionale, sociale e professionale dell'assistente sociale mira, tra le altre cose, alla prevenzione di tutte le condizioni non favorevoli al benessere della persona e a tutte quelle azioni che richiedono una tutela giuridica dei soggetti più fragili in tutte le loro limitazioni, comprese quelle che necessitano del consenso al trattamento sanitario e assistenziale qualora la persona non sia in grado di esprimerlo<sup>113</sup>. Tale mandato tende a promuovere l'esercizio dei diritti di cittadinanza e della partecipazione delle persone nei loro percorsi ed interessi di vita. Infatti l'assistente sociale «come tutore di diritti sociali e promotore di un cittadinanza attiva coglie come opportunità l'istituzione dell'amministratore di sostegno in quanto strumento utile a tutelare e sostenere le persone prive in tutto o in parte di autonomia e individua la responsabilità dei servizi e degli operatori a cogliere il bisogno e ad attivarsi per permettere l'utilizzo di tale istituto giuridico oltre alla responsabilità di collaborare alla costruzione di progetti individualizzati di aiuto per persone disabili, malati psichici, anziani parzialmente o completamente non autosufficienti»<sup>114</sup>.

Sono infatti evoluti in questi anni beni, servizi e opportunità di cui le persone possono disporre o di cui potrebbero disporre se sostenute da adeguati supporti.

Le aspirazioni e le aspettative verso il miglioramento della qualità di vita attraversano l'animo delle persone come una sorta di mete esistenziali da raggiungere. Talvolta, alcune circostanze ambientali o personali non permettono tuttavia il conseguimento di una soddisfacente condizione di vita. In tali casi, gli assistenti sociali perseguono degli intenti istituzionali e deontologici a vantaggio delle persone che si trovano per vari motivi, in uno stato di difficoltà e fragilità come nella condizione delle cure palliative.

Il *Social Work* mira quindi ad «un approccio che aiuti le persone a cogliere le opportunità, ad aprire possibilità, a beneficiare di un ambiente ricco, a perseguire desideri e non solo bisogni, a superare impossibilità obsolete, a fronteggiare ed usare con piacere il cambiamento [...], ad avere molte possibilità, poter scegliere, sentire responsabilità e protagonismo sulla propria vita»<sup>115</sup> anche in quella che ancora rimane.

I bisogni, nella loro complessità richiedono sempre più «progetti personalizzati, continuità assistenziale, valutazioni multi professionali del bisogno, condivisione degli obiettivi, progettazione integrata

---

<sup>112</sup> L.R. Veneto n. 10/2017 "Norme per la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno a tutela dei soggetti deboli" pubblicata nel B.U.R. n.39 il 21 aprile 2017; D.G.R. Veneto n. 241/2018 "Approvazione del modello organizzativo per l'intero territorio regionale del sistema di interventi per l'attuazione della legge regionale 14 aprile 2017 n. 10 "Norme per la valorizzazione dell'amministratore di sostegno a tutela dei soggetti deboli" pubblicata nel B.U.R. n. 25 il 9 marzo 2018; D.G.R. Veneto n. 337/2018 "Approvazione delle linee guida in materia di formazione sull'amministrazione di sostegno per l'attuazione della legge regionale 14 aprile 2017 n. 10 "Norme per la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno a tutela dei soggetti deboli" pubblicata nel B.U.R. n. 37 il 17 aprile 2018.

<sup>113</sup> A. VIANELLO, *Il rispetto della libertà personale nelle malattie degenerative fisiche e neurologiche attraverso l'amministrazione di sostegno*, in *Convegno nazionale Dignità nella vicinanza: stato dell'arte delle relazioni intorno al morire da Cicely Saunders ad oggi*, 22-23 giugno 2018, Università degli studi di Padova.

<sup>114</sup> F. DENTE, *Ruolo dei Servizi nell'ambito della normativa sull'Amministratore di Sostegno*, intervento del 27/10/2004 al corso di formazione in *Le forme di tutela legale e patrimoniale*, Presidio Ospedaliero di Marzana (VR), Regione Veneto, Associazione Nazionale Assistenti Sociali.

<sup>115</sup> M. BRUSCAGLIONI, S. GHENO, *Il gusto del potere*, Milano, 2000, p. 13.

delle risposte, valutazione partecipata degli esiti e trova nell'integrazione tra comparto sociale e sanitario il fondamento per affrontare l'ampliamento dell'area di utenza connotata da cronicità e da complessità»<sup>116</sup>.

La legge attribuisce un compito importante ai servizi sociali «in funzione della posizione e del ruolo istituzionale dagli stessi svolto sul territorio»<sup>117</sup> per la loro diffusione capillare negli ambiti comunali o distrettuali sia per l'elevato grado di prossimità con le realtà sociali nelle loro dimensioni di problematicità e complessità sia per il ruolo assunto nel fornire assistenza materiale e relazionale alle persone che si trovano in situazioni di disagio<sup>118</sup>.

L'assistente sociale nel promuovere l'amministrazione di sostegno verso persone che vivono una condizione di particolare fragilità amplia le possibilità di aiuto inteso come «valore di cura [...] di una persona considerata nella sua dimensione esistenziale [...] un atto che richiama solidarietà e responsabilità e garanzie di protezione»<sup>119</sup> e tutela a favore delle persone qualora questa si renda necessaria o utile<sup>120</sup>.

Il lavoro concreto dell'assistente sociale nell'area dell'amministrazione di sostegno (anche con supporto degli uffici amministrativi del proprio Ente) si può esprimere quindi attraverso queste azioni<sup>121</sup>:

- valutazione del bisogno di aiuto e protezione giuridica della persona fragile (analisi della situazione specifica; raccolta dati e informazioni attraverso figure sanitarie, assistenti domiciliari, parenti);
- affiancamento, accompagnamento e supporto verso tutti gli attori coinvolti (beneficiario e sua rete di aiuto, familiari);
- mediazione all'interno delle complesse dinamiche familiari;
- identificazione della persona che possa assumere l'incarico di amministratore di sostegno e che si armonizzi con il profilo personale del beneficiario;
- raccolta della documentazione utile e necessaria ai fini della formulazione del ricorso di nomina di amministratore di sostegno da presentarsi al giudice tutelare;
- formulazione del ricorso e condivisione con il beneficiario e familiari compatibilmente con le limitazioni anche personali che hanno motivato il ricorso;
- deposito del ricorso e notifiche da farsi al beneficiario, conviventi e parenti;

<sup>116</sup> F. DENTE, *op. cit.*

<sup>117</sup> P. BACCARANI, *L'amministratore di sostegno*, Milano, 2006, p. 246.

<sup>118</sup> I servizi sociali così intesi assumono quindi una funzione cardine all'interno del percorso di tutela e protezione nelle diverse fasi tant'è che «essi coadiuvano l'attività del giudice tutelare nel modo più vario, redigendo relazioni [...], informative, curandone l'attuazione dei provvedimenti, etc.» (P. BACCARANI, *op. cit.*, p. 247).

<sup>119</sup> D.G.R. Veneto n. 241 del 06/03/2018 "Approvazione del modello organizzativo per l'intero territorio regionale del sistema di interventi per l'attuazione della legge regionale 14 aprile 2017 n. 10 "Norme per la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno a tutela dei soggetti deboli".

<sup>120</sup> L'aiuto quindi e la protezione come aspetto che «integra il concetto di cura, evidenziando la condizione di fragilità e di vulnerabilità delle persone e dei cittadini che richiedono sollecitudine protettiva» (D.G.R. Veneto n. 241/2018).

<sup>121</sup> D. POLO (a cura di), *Linee di indirizzo per il servizio specialistico per la gestione della protezione giuridica delle persone fragili*, 2017, in <http://www.progettoads.net/index.php/28-portale/home-news/1183-linee-di-indirizzo-per-il-servizio-specialistico-per-la-gestione-della-protezione-giuridica-delle-persone-fragili> (ultima consultazione 12/07/2018).

- eventuale organizzazione del trasporto del beneficiario all'udienza;
- partecipazione all'udienza da parte dell'assistente sociale qualora necessario;
- proseguo del supporto al beneficiario anche dopo la nomina dell'amministrazione di sostegno e rinforzo al progetto assistenziale;
- erogazione di servizi, fruibilità delle risorse, collaborazione con l'amministratore di sostegno nella implementazione del progetto assistenziale.

## 7. Conclusioni

Il *Social Work* è una professione incardinata nel sistema dei servizi di *welfare* e sanitari che contribuisce all'integrazione sociosanitaria per la promozione della salute delle persone.

L'integrazione sociosanitaria si esprime nel riconoscimento della vita dal suo sorgere alla sua conclusione.

La tutela della salute interseca l'approccio disciplinare della bioetica, non più dominio della sola medicina ma anche delle altre professioni di aiuto<sup>122</sup> come quella dell'assistente sociale.

Salute oggi intesa all'interno di un concetto dinamico basato sulla resilienza e sulla capacità di fronteggiare, mantenere, ripristinare il proprio equilibrio e senso di benessere ed anche come manifestazione non limitata a qualità espressive del singolo ma come una interazione di tipo sistemico-relazionale tra persone e contesti socio-ambientali di vita.

In tale concezione la salute non può quindi essere intesa come risultato finale da raggiungere<sup>123</sup> o uno stato completo di benessere fisico, mentale e sociale senza alcuna forma di disagio e sofferenza ma come la capacità di adattarsi alle avversità e turbolenze di vita e intesa come competenza da parte della persona in stato di vulnerabilità di gestire le proprie necessità e aspirazioni anche con dei supporti esterni a fronte delle avversità incontrate in un'ottica sistemico-relazionale<sup>124</sup>.

La malattia è infatti un accadimento che sottopone l'individuo a preoccupazione, paura, ansia, stress, disidentificazione dalla storia biografica ed evolutiva fino a quel momento percorsa soprattutto se l'accadimento patologizzante prefigura scenari con esiti infausti.

La persona può trovarsi a perdere importanti funzioni, anche complesse e che riguardano gli aspetti fisici (perdita di autonomie operative, limitazioni delle abilità), psicologici (limitazione nelle autonomie decisionali, nelle responsabilità, sviluppo della dipendenza relazionale da persone), sociali (marginalizzazione, affievolimento delle reti secondarie o anche primarie, isolamento), spirituali (assopimento e affievolimento degli interessi, remissività, ottundimento).

La patologia sradica la persona da una condizione precedente di normalità ove questa aveva trovato una forma di adattamento ai propri ambienti di vita biograficamente costituitisi nel tempo e alle esigenze che questi ponevano in rapporto anche alle sue necessità esistenziali<sup>125</sup>.

---

<sup>122</sup> Allegato D, *Etica delle professioni di aiuto alla persona*, D.G.R. Veneto n. 4049/2004.

<sup>123</sup> WHO, *Ottawa Charter of Health Promotion*, Geneva, 1986.

<sup>124</sup> M. HUBER, *Is Health a state or an ability? Towards a dynamic concept of health*, in *Report to Invitation Conference*, 2010, in <https://www.healthcouncil.nl/documents/advisory-reports/2010/07/13/invitation-conference-is-health-a-state-or-an-ability-towards-a-dynamic-concept-of-health> (ultima consultazione 12/04/2018).

<sup>125</sup> C. LONARDI, *op. cit.*

La condizione di forte sofferenza determinata dalla malattia diventa, tuttavia, la nuova dimensione di vita per la persona a livello biologico, psicologico, sociale entro la quale deve trovare una nuova forma di adattamento.

In queste condizioni di nuova identità e del rischio che questa possa smarrirsi nei meandri dell'isolamento e solitudine, il Servizio sociale può inserirsi nel contesto ambientale di vita della persona, supportandola nelle sue capacità di adattamento e fronteggiamento, nello sviluppo della resilienza, fornendo supporto anche là dove la sofferenza può essere significativamente elevata per la rilevante patologia come quella derivante da malattia cronico-degenerativa-oncologica, fino a promuovere ulteriori processi di aiuto attraverso *iter* di tutela e protezione con l'istituto dell'amministrazione di sostegno quando ciò risulta opportuno o necessario.

L'approccio di Servizio sociale alle cure palliative è un esempio in tal senso.

# Gene Editing embrionale: il vaso di Pandora è stato scoperchiato?

## Riflessioni a margine del caso di Jiankui He

Sara Bonomelli\*

EMBRYO GENE EDITING: HAS PANDORA'S BOX BEEN OPENED? REFLECTIONS ON JIANKUI HE'S CASE

**ABSTRACT:** Germline gene editing represents one of the most controversial and fascinating frontiers of current scientific research. Until recently, the very few experiments carried out in this field hadn't pursued a reproductive goal, as the scientific community agreed on the fact that the technique is still in its infancy, and thus any clinical application would have been unethical and premature. However, the announcement made last November by Chinese researcher Jiankui He at the Second International Summit on Human Genome Editing in Hong Kong – stating that he would have helped making the world's first genome-edited babies – seems to have turned germline gene editing from a speculative reality into a practical and concrete one. The aim of the present work is to identify and analyze the main ethical, scientific and legal issues raised by this experiment, which triggered great criticism both in the scientific community and in the public. This analysis will be preceded by a brief description of the case, as well as by the examination of the main supranational and international regulations and an overview of the experiments conducted so far in the field under discussion. This will lead to a few conclusive critical remarks on some debated aspects of Jiankui He's case and on some possible, future perspectives related to the use of germline gene editing techniques for therapeutic purposes.

**KEYWORDS:** Genetic engineering; germline gene editing; human embryo research; Jiankui He; CRISPR/Cas9

**SOMMARIO:** 1. Premessa – 2. L'esperimento di Jiankui He e gli sviluppi della vicenda – 3. *Editing* genetico embrionale: le norme e regolamentazioni in materia – 4. *Editing* genetico embrionale: i precedenti – 5. Le questioni etiche, scientifiche e giuridiche sollevate dall'esperimento di Jiankui He – 6. Osservazioni e considerazioni conclusive

### 1. Premessa

L'*editing* genetico della linea germinale rappresenta una delle frontiere più promettenti e, al tempo stesso, più discusse e controverse dell'ingegneria genetica in generale e dell'odierna ricerca scientifica in particolare. Negli ultimi mesi, il relativo dibattito ha ricevuto un forte impulso dalla notizia della nascita dei primi due esseri umani geneticamente editati,

\* Dottoranda di ricerca in Filosofia del Diritto presso l'Università degli Studi di Milano. Mail: [sara.bonomelli@unimi.it](mailto:sara.bonomelli@unimi.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

avvenuta nel contesto di un *trial* clinico condotto dal ricercatore cinese Jiankui He. Nel presente lavoro ci si propone di compiere un'analisi dei principali problemi scaturenti da questo caso, che ha provocato forti critiche da parte della comunità scientifica, e destato grande clamore nell'opinione pubblica mondiale. Dopo una sintetica descrizione delle modalità dell'esperimento – rispetto alle quali, ad oggi, non esiste alcuna pubblicazione scientifica - e delle vicende che hanno seguito il suo svelamento dinanzi al pubblico del secondo Summit Internazionale sullo *Human Genome Editing* di Hong Kong (§2), si illustreranno le principali normative esistenti in materia di *gene editing* embrionale nel panorama sovranazionale e internazionale, e si ricostruiranno sinteticamente le sperimentazioni finora condotte in questo campo (§3 e §4). Si entrerà, poi, nel vivo della disamina delle criticità più salienti sollevate dall'esperimento di Jiankui He sul piano etico, scientifico e giuridico (§5). Da ultimo, verranno sviluppate alcune riflessioni e considerazioni critiche in merito ad alcuni profili particolarmente discussi della vicenda, cercando, altresì, di mettere a fuoco alcune prevedibili ripercussioni della stessa, sia all'interno che all'esterno del mondo della ricerca scientifica (§6).

## 2. L'esperimento di Jiankui He e gli sviluppi della vicenda

Il 26 novembre 2018, in occasione del secondo Summit Internazionale sullo *Human Genome Editing* di Hong Kong, lo scienziato e ricercatore cinese Jiankui He<sup>1</sup> si è reso protagonista di un annuncio di portata rivoluzionaria per il mondo scientifico in generale e per il campo dell'ingegneria genetica in particolare<sup>2</sup>: ha dichiarato, infatti, di aver fatto nascere i primi esseri umani geneticamente modificati, le gemelle Lulu e Nana. Secondo quanto comunicato dallo stesso dottor He, al *trial* clinico avrebbero preso parte otto coppie, selezionate sulla base di criteri omogenei, tra i quali il fatto che l'aspirante padre fosse HIV<sup>3</sup> positivo, e l'aspirante madre HIV negativa; una delle coppie arruolate si sarebbe ritirata nel corso della sperimentazione. L'esperimento è stato descritto dallo scienziato cinese nei termini che seguono<sup>4</sup>. In primo luogo, lo sperma sarebbe stato sottoposto a un apposito procedimento di lavaggio, per evitare la trasmissione del virus dal padre sieropositivo al (futuro) embrione. In secondo luogo, sarebbero stati prodotti in vitro circa trenta embrioni<sup>5</sup>, il cui genoma, nel 70% dei casi, sarebbe stato editato con la tecnica CRISPR/Cas9. L'intervento di *editing*, attuato allo stadio di zigote, avrebbe scelto come bersaglio il gene CCR5, che controlla un recettore situato sulla superficie di alcune cellule immunitarie (i linfociti T) e che rappresenta una sorta di "porta d'ingresso" mediante la quale l'HIV s'introduce nell'organismo. Segnatamente, l'obiettivo di Jiankui He consisteva nel rendere gli embrioni resistenti al virus in questione tramite la disattivazione del ge-

<sup>1</sup> Jiankui He è ricercatore di biofisica, e ex professore associato presso il Dipartimento di Biologia della Southern University of Science and Technology di Shenzhen (Cina).

<sup>2</sup> L'annuncio al Summit di Hong Kong è stato preceduto da una notizia riportata il 25 novembre dalla MIT Technology Review di Boston, oltre che da un'intervista rilasciata all'Associated Press e da alcuni video pubblicati su YouTube dallo stesso Jiankui He.

<sup>3</sup> L'HIV è il virus che provoca l'immunodeficienza e che conduce all'AIDS.

<sup>4</sup> Cfr., tra gli altri, D. CYRANOSKI, *First CRISPR babies: six questions that remain*, in *Nature*, 30 November 2018, consultabile al link: <https://www.nature.com/articles/d41586-018-07607-3> (ultima consultazione 1/7/19); H. WANG, H. YANG, *Gene-edited babies: What went wrong and what could go wrong*, in *PLOS Biology*, 2019, 17, 4, pp. 1-5.

<sup>5</sup> Non vi sono certezze in merito al numero degli embrioni impiegati nell'esperimento: cfr. A. MELDOLESI, *Bimbe editate in Cina: cosa sappiamo tre mesi dopo?*, in *Osservatorio Terapie Avanzate*, 13 marzo 2019.

ne CCR5, riproducendo, così, una sua variante (CCR5-Δ32) naturalmente presente in una ridotta percentuale della popolazione (soprattutto europea): nei soggetti che presentano tale mutazione, infatti, si registra una sostanziale disattivazione del gene CCR5 e, in conseguenza di ciò, una particolare protezione rispetto all'HIV. Va subito sottolineato che l'intento dell'esperimento non era impedire che gli embrioni potessero essere infettati dal padre sieropositivo – anche perché i rischi in tal senso erano sostanzialmente trascurabili<sup>6</sup> –, bensì evitare che gli stessi embrioni potessero contrarre l'HIV più tardi, nel corso della vita<sup>7</sup>. Sempre secondo quanto riportato dal ricercatore cinese, in due dei quattro embrioni prodotti con i gameti di una delle coppie partecipanti alla sperimentazione, la diagnosi genetica preimpianto avrebbe rivelato il successo dell'operazione di *gene editing* – totale in un caso, parziale nell'altro: in uno dei due embrioni, cioè, sarebbe stata modificata nel senso voluto soltanto una delle due copie del gene *target*<sup>8</sup>. Informati dell'esito della diagnosi genetica preimpianto, i genitori avrebbero optato per il trasferimento in utero di entrambi gli embrioni. La gravidanza sarebbe stata portata a termine senza complicazioni, concludendosi, per l'appunto, con la nascita delle prime due gemelle geneticamente modificate. Secondo Jiankui He, un terzo embrione sarebbe stato impiantato nell'utero di un'altra delle donne arruolate nella sperimentazione, e la relativa gravidanza sarebbe stata allora ancora in corso<sup>9</sup>.

In seguito al suo intervento al Summit di Hong Kong, Jiankui He è stato investito da un'enorme mole di critiche, provenienti da più fronti. Segnatamente, la comunità scientifica, salve pochissime eccezioni, ha condannato l'esperimento, marchiandolo come irresponsabile, prematuro e avventato. L'Università presso cui Jiankui He lavorava, la Southern University of Science and Technology di Shenzhen, ha subito preso le distanze dalla sperimentazione, dichiarando di esserne stata all'oscuro fino al momento del relativo annuncio, dato dallo stesso dottor He. Il Governo cinese, dal canto suo, ha ordinato l'immediata sospensione del *trial* clinico, e ha avviato un'indagine<sup>10</sup>, i cui esiti preliminari

<sup>6</sup> In primo luogo, la malattia era sotto controllo medico attraverso l'assunzione di appositi farmaci antiretrovirali; in secondo luogo, la procedura di lavaggio dello sperma, prevista per casi come questo dai protocolli di procreazione medicalmente assistita, implica una ulteriore minimizzazione del rischio di trasmissione del virus dal padre sieropositivo all'embrione.

<sup>7</sup> Questo aspetto, che rappresenta uno degli snodi cruciali e maggiormente problematici dell'esperimento, verrà discusso nel seguito della trattazione.

<sup>8</sup> Gli organismi diploidi possiedono due copie per ciascun gene addetto a una determinata funzione (c.d. alleli): una copia proviene dal padre e una dalla madre. Nel caso in esame, il procedimento di *editing* sarebbe andato a buon fine – con delezione, quindi, di entrambe le copie del gene CCR5 – solo in uno dei due embrioni, mentre, nell'altro, solamente una delle due copie del gene in questione sarebbe stata modificata nel senso desiderato. Di conseguenza, se questi dati fossero confermati, solo la prima delle due gemelle sarebbe (potenzialmente) resistente all'HIV. In questo senso, cfr. A.G. SPAGNOLO, *Un oltraggio alla scienza e all'etica: a proposito dell'annuncio della nascita di due bambine cinesi geneticamente modificate*, in *Medicina e Morale*, 2018, 5, pp. 501-506. Secondo l'autore, la seconda gemella – ancora infettabile dall'HIV – «potrà rappresentare un controllo dell'efficacia della tecnica nell'altra».

<sup>9</sup> La gravidanza in questione dovrebbe essersi conclusa nell'estate del 2019. Mancano, però, informazioni ufficiali a riguardo.

<sup>10</sup> Cfr., tra gli altri, E. CHEUNG, A. SHEN, *China suspends all projects of gene-edited baby scientist He Jiankui, and says those involved will be punished*, in *South China Morning Post*, 29 novembre 2018, consultabile al link: <https://www.scmp.com/news/hong-kong/health-environment/article/2175595/international-experts-blast-mainland-chinese> (ultima consultazione 14/6/19).

sono stati resi noti il 21 gennaio 2019 dalla *Xinhua News Agency*<sup>11</sup>. Secondo quanto riportato da quest'ultima, le modalità di conduzione della sperimentazione descritte dallo scienziato cinese nel novembre 2018 risulterebbero confermate, così come la circostanza che sarebbe in atto una seconda gravidanza di un feto geneticamente modificato. Sia la gestante in questione che le gemelle Lulu e Nana sarebbero sotto stretta sorveglianza medica. Jiankui He avrebbe agito con fondi propri, alla ricerca di fama e per interesse personale. Avvalendosi di un team da lui reclutato e comprendente anche ricercatori stranieri, lo scienziato cinese avrebbe falsificato i documenti di revisione etica necessari per l'avvio della sperimentazione clinica e, nel corso della stessa, avrebbe deliberatamente eluso la supervisione etico-scientifica prevista in questi casi<sup>12</sup>. L'esperimento, secondo gli ispettori del Governo provinciale del Guangdong, costituirebbe una seria violazione dell'etica e dell'integrità della ricerca scientifica, nonché di importanti regolamentazioni nazionali<sup>13</sup>: il dottor He<sup>14</sup>, i colleghi e gli istituti coinvolti nella sperimentazione, pertanto, saranno chiamati a rispondere del loro operato di fronte alla legge cinese. Subito dopo la diffusione dei risultati preliminari dell'indagine governativa, la Southern University of Science and Technology ha pubblicato sul suo sito Internet una dichiarazione, in cui ha reso nota la decisione di licenziare Jiankui He, interrompendo qualsiasi collaborazione inerente all'attività di ricerca e di insegnamento<sup>15</sup>. Nel febbraio 2019 la Stanford University, presso la quale Jiankui He aveva lavorato in qualità di ricercatore tra il 2011 e il 2012, ha dichiarato di aver avviato un'indagine<sup>16</sup>, diretta a far luce su eventuali coinvolgimenti e conseguenti responsabilità dei

<sup>11</sup> Si tratta di un'agenzia di stampa ufficiale cinese.

<sup>12</sup> Cfr., tra gli altri, X. SYMONS, *He Jiankui fired, accused of forging ethics review*, in *BioEdge*, 28 gennaio 2019, consultabile al link: <https://www.bioedge.org/bioethics/he-jiankui-fired-accused-of-forging-ethics-review/12944> (ultima consultazione 1/7/19).

<sup>13</sup> Anche se non specificato, si tratta evidentemente, in primis, delle regolamentazioni in materia di PMA e *editing* genetico embrionale.

<sup>14</sup> Dalla fine di novembre, la sorte di Jiankui He è incerta; secondo alcune indiscrezioni dei media, si troverebbe agli arresti domiciliari (cfr., ad esempio, J. PHOTOPOULOS, *Controversial genome-editing scientist Dr. He is alive and under guard*, in *BioNews*, 2019, 982, consultabile al link: [https://www.bionews.org.uk/page\\_140730](https://www.bionews.org.uk/page_140730), ultima consultazione 13/6/19), ma non sono mancate voci che prospettano il rischio di una condanna a morte, (potenzialmente) pendente sul capo dello scienziato cinese (cfr., ad esempio, H. OSBORNE, *He Jiankui, the Chinese scientist who gene-edited babies, may face death penalty, colleague says*, 8 gennaio 2019, consultabile al link: <https://www.newsweek.com/china-gene-editing-scientist-he-jiankui-death-penalty-corruption-bribery-1283180>, ultima consultazione 22/6/19). Le voci di un'imminente condanna a morte sarebbero, però, state smentite dallo stesso Jiankui He: tra gli altri, si veda P. HESS, *Chinese Scientist Who Gene-Edited Babies Responds to Death Penalty Rumors*, 8 gennaio 2019, consultabile al link: <https://www.inverse.com/article/52302-he-jiankui-crispr-baby-death-penalty-response> (ultima consultazione 17/6/19).

<sup>15</sup> La dichiarazione consultabile in [www.sustc.edu.cn/en/info\\_focus/3056? ga=2.108379522.1254712104.1548264201-1469856739.1531658492](http://www.sustc.edu.cn/en/info_focus/3056?ga=2.108379522.1254712104.1548264201-1469856739.1531658492).

<sup>16</sup> Cfr. E. SHAO, *Stanford to investigate faculty members' ties with Chinese scientist amid gene-editing controversy*, in *The Stanford Daily*, 7 febbraio 2019, consultabile al link: <https://www.stanforddaily.com/2019/02/07/stanford-to-investigate-faculty-members-ties-with-chinese-scientist-amid-gene-editing-controversy/> (ultima consultazione 3/7/19). Nell'aprile 2019, la stessa Università ha pubblicato sul sito un comunicato relativo all'esito dell'indagine in questione, che ha escluso il coinvolgimento dei dipendenti della Stanford University nel *trial* di Jiankui He: cfr. <https://news.stanford.edu/2019/04/16/stanford-statement-fact-finding-review-related-dr-jiankui/> (ultima consultazione 3/7/19). Anche la Rice University, presso la quale Jiankui He ha conseguito laurea e dottorato, nel novembre 2018 ha avviato un'indagine analoga, diretta ad accertare eventuali coinvolgimenti del proprio personale nell'esperimento condotto dallo scienziato cinese.

propri studiosi rispetto al controverso *trial* cinese. Numerosi media, infatti, hanno sollevato dubbi in merito all'effettiva segretezza della sperimentazione condotta da Jiankui He, sostenendo che egli, nei mesi precedenti l'annuncio della nascita delle due gemelle, avrebbe instaurato molteplici contatti con altri ricercatori e richiesto svariati pareri a esperti e studiosi, soprattutto statunitensi<sup>17</sup>.

### 3. *Editing* genetico embrionale: le norme e regolamentazioni in materia

Prima di addentrarsi nell'analisi delle numerose criticità sollevate sul piano morale, giuridico e scientifico dall'esperimento sopra descritto, e proprio al fine di compierne una disamina più lucida e consapevole, pare opportuno sviluppare una duplice premessa. La prima si traduce in una sintetica panoramica delle normative e delle regolamentazioni adottate in materia di *gene editing* embrionale a livello sovranazionale e internazionale, nonché dai principali paesi impegnati in questo tipo di ricerca. La seconda premessa si sostanzia, invece, in un conciso riepilogo dello stato dell'arte dell'*editing* genetico embrionale: sembra utile, infatti, dare brevemente conto dei principali esperimenti finora compiuti in questo campo, per meglio evidenziare, successivamente, le differenze intercorrenti tra siffatti esperimenti e quello condotto da Jiankui He.

Per quanto concerne il primo profilo, pare potersi affermare che il quadro regolativo internazionale in materia di *gene editing* embrionale risulta estremamente eterogeneo e frammentato; questa situazione, evidentemente, dipende anche dalle diverse scelte compiute, a monte, dai legislatori nazionali in merito alla questione dello statuto morale e giuridico dell'embrione. In linea generale, va rilevato che, oggi, non tutti i paesi consentono l'applicazione delle tecniche di *gene editing* su embrioni umani; inoltre, va precisato che, tra i paesi che lo permettono, nessuno lo ammette a fini riproduttivi: gli embrioni geneticamente editati, pertanto, non possono mai essere trasferiti in utero, ma devono essere distrutti entro pochi giorni di sviluppo<sup>18</sup>. Siffatta opzione dipende sia da ragioni di sicurezza - è pressoché unanime, infatti, la convinzione che le tecniche di manipolazione genetica attualmente disponibili non siano ancora sufficientemente precise e affidabili per poter essere applicate a embrioni destinati all'impianto -, sia da considerazioni di matrice etica. Se confrontata con la manipolazione genetica della linea somatica, in effetti, quella della linea germinale solleva un coacervo di problemi, anche - e soprattutto - di ordine morale e filosofico. In larga misura, il carattere maggiormente critico di questa tipologia di terapia genica dipende dal fatto che le modifiche genetiche, intervenendo prima della differenziazione cellulare - a livello, cioè, dei gameti o dello zigote - non restano confina-

<sup>17</sup> Cfr. A. REGALADO, *Stanford will investigate its role in the Chinese CRISPR baby debacle*, in *MIT Technology Review*, 7 febbraio 2019.

<sup>18</sup> Secondo una regola ampiamente diffusa e tendenzialmente condivisa a livello internazionale, il limite è rappresentato dal quattordicesimo giorno di sviluppo in vitro, anche se la regola in questione è stata recentemente oggetto di talune considerazioni critiche e conseguenti proposte di superamento. Alcuni eminenti studiosi, infatti, sono convinti che i progressi registrati negli ultimi anni in svariati settori della ricerca scientifica e biomedica e, in particolare, nel frangente della medicina riproduttiva, esigano una revisione della c.d. regola del quattordicesimo giorno, e un suo adattamento a siffatti progressi, a seguito di un confronto ampio e trasparente in seno alla comunità scientifica e di un *public engagement* sul tema. Al riguardo cfr., in particolare, J.B. APPLEBY, A.L. BREDENOORD, *Should the 14-day rule for embryo research become the 28-day rule?*, in *EMBO Molecular Medicine*, 2018, e9437; S. CHAN, *How to rethink the fourteen-day rule*, in *Hastings Center Report*, 2017, 47, pp. 5-6.

te all'individuo recipiente: esse, infatti, caratterizzando il DNA di tutte le cellule dell'individuo derivante dalla trasformazione dello zigote in organismo completo, comprese quelle germinali, sono destinate a trasmettersi anche alle generazioni future<sup>19</sup>. Ciò spiega, in buona sostanza, l'atteggiamento rigido e di tendenziale chiusura nei confronti della terapia genica germinale generalmente riscontrabile, oltre che a livello dei singoli paesi, anche a livello sovranazionale. A questo riguardo va sottolineato, in particolare, che sia la Convenzione di Oviedo<sup>20</sup> del Consiglio d'Europa che la Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani dell'UNESCO<sup>21</sup> vietano in modo assoluto gli interventi genetici sulla linea germinale<sup>22</sup>. Lo stesso atteggiamento è evidente anche a livello comunitario<sup>23</sup>. Segnatamente, il considerando n.40 della direttiva 98/44 CE sulla brevettabilità delle innovazioni biotecnologiche chiarisce che, tra gli Stati membri, vi è consenso circa la contrarietà degli interventi di modifica della linea germinale umana all'ordine pubblico e al buon costume e che, di conseguenza, è esclusa la brevettabilità delle tecniche e dei procedimenti a ciò orientati. Secondo una logica non dissimile, l'art.90 comma 2 del Regolamento UE n.536/2014 vieta *trials* clinici di terapia genica che abbiano come esito «modifiche dell'identità genetica germinale del soggetto»<sup>24</sup>. Spostando nuovamente l'attenzione sulla regolamentazione adottata in materia di *gene editing* embrionale dai singoli Stati, va rilevato che solo in alcuni paesi la summenzionata regola della non utilizzabilità a fini riproduttivi degli embrioni geneticamente editati assume la veste rigida e inequivocabilmente vincolante della

<sup>19</sup> Per approfondimenti in merito alla distinzione tra manipolazione genetica della linea somatica e della linea germinale, con particolare riferimento alla terapia genica, si vedano, tra gli altri, M. LOI, *Giustizia e genetica*, Milano-Torino, 2011, pp. 27 ss; P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralità" e diritto*, Milano, 2018, pp. 380 ss.

<sup>20</sup> L'art.13 della Convenzione di Oviedo, rubricato «Interventi sul genoma umano», stabilisce che «un intervento che ha come obiettivo di modificare il genoma umano non può essere intrapreso che per delle ragioni preventive, diagnostiche o terapeutiche e solamente se non ha come scopo di introdurre una modifica nel genoma dei discendenti».

<sup>21</sup> All'art.24, la suddetta Dichiarazione menziona gli interventi sulle cellule germinali come esempio di «pratiche che potrebbero essere contrarie alla dignità umana».

<sup>22</sup> Questo atteggiamento, ispirato alla massima prudenza, pare rinvenibile già nelle raccomandazioni del Consiglio d'Europa n.934/1982, n.1046/1986 e n.1100/1989 in materia di terapia genica; la terza raccomandazione, in particolare, vieta radicalmente la terapia genica germinale. Ciò consente di evidenziare un dato interessante, sintomatico del clima di sospetto e inquietudine che ha avvolto, sin dai loro albori, le tecniche di *gene editing*: esse, infatti, hanno attirato l'attenzione del mondo giuridico – in questo caso, del Consiglio d'Europa – fin dagli anni '80, quando, cioè, le tecniche in questione non avevano ancora trovato concreta applicazione: ciò appare, quindi, in evidente controtendenza rispetto al ritardo con cui il diritto è solito intervenire ogniqualvolta si rende necessaria una regolamentazione dei risvolti normativi delle innovazioni scientifiche e biotecnologiche. Cfr., al riguardo, S. FERRARI, G. ROMEO, *La terapia genica*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, in *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, pp. 511 ss.

<sup>23</sup> Alcuni segnali di apertura verso una posizione meno intransigente nei confronti delle terapie geniche germinali paiono, però, rinvenibili nelle raccomandazioni emanate nel 2018 in materia di *gene editing* embrionale da due società europee, la ESHG (*European Society of Human Genetics*) e la ESHRE (*European Society of Human Reproduction and Embryology*). Queste raccomandazioni – che pur aspirando a tradursi in *public deliberations* hanno, ad oggi, un valore meramente orientativo – lasciano trapelare un atteggiamento di cauto ottimismo rispetto all'eventualità di un futuro impiego a scopo riproduttivo delle tecniche in questione. Ciò, però, presupporrebbe – oltre che il raggiungimento di solide prove in merito alla loro efficienza, precisione e sicurezza – anche lo sviluppo di un ampio dibattito e di un intenso confronto – non limitato alla comunità scientifica, ma aperto anche all'opinione pubblica – sui risvolti problematici delle tecniche in discorso.

<sup>24</sup> Cfr. Regolamento n.536/2014, art.90 comma 2.

legge<sup>25</sup>; in molti casi, invece, essa risulta affidata allo strumento più flessibile e meno severo delle linee guida<sup>26</sup>. Svariati, poi, sono i paesi che non assumono una specifica posizione in merito all'applicabilità di tecniche di *gene editing* agli embrioni – né in sede di *hard law*, né tramite strumenti di *soft law*<sup>27</sup>.

Nel panorama internazionale, tre sono i paesi che, attualmente, si mostrano all'avanguardia nel complesso e controverso campo della ricerca sull'*editing* genetico embrionale, candidandosi, pertanto, ad assumere anche un ruolo di "guida" e modello per le altre nazioni: si tratta di Regno Unito, USA e Cina. Pare, quindi, che valga la pena di soffermarsi brevemente sulle relative regolamentazioni, esaminandone i tratti caratterizzanti e sondandone la vincolatività.

Il Regno Unito ammette in via legislativa la modificazione genetica di gameti e di embrioni umani a fini di ricerca sin dal 2009, vietandola, invece, a fini riproduttivi; siffatto divieto è espressamente sancito dallo *Human Fertilisation and Embryology Act* del 1990, che delinea, per l'appunto, i requisiti normativi per l'impiego di gameti ed embrioni *ex vivo*, sia nel contesto della ricerca che in quello della pratica medica. Secondo la normativa britannica, gli embrioni – che possono anche essere costituiti per specifici scopi di ricerca –, una volta geneticamente editati, devono essere distrutti entro il quattordicesimo giorno di sviluppo<sup>28</sup>. L'autorità titolare di compiti autorizzativi e di vigilanza in questo campo è la *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA). In generale, il sistema britannico appare connotato da una forte trasparenza, da un efficiente apparato di controlli e da un rigoroso sistema di autorizzazioni, che sono rilasciate dalla HFEA caso per caso, all'esito di un attento scrutinio dei profili etici e tecnico-scientifici dell'esperimento che si vorrebbe avviare. Nel luglio del 2018, il *Nuffield Council on Bioethics* (NCOB)<sup>29</sup> ha emesso un documento-guida, che rappresenta l'esito di una lunga e approfondita indagine multidisciplinare condotta da questo organismo in merito al rapporto tra *genome editing* e riproduzione umana<sup>30</sup>. In particolare, il NCOB ha inteso soffermarsi sulle molteplici implicazioni etiche e sociali degli interventi di manipolazione genetica della linea germinale, anche – e soprattutto – con riferimento ai loro potenziali riflessi sulle generazioni future. La principale conclusione enucleata nel documento in questione è nel senso che l'eventuale, futura approvazione

<sup>25</sup> È il caso, ad esempio, del Regno Unito.

<sup>26</sup> È il caso, ad esempio, della Cina. Rispetto alla distinzione tra divieto stabilito con legge o con linee guida in questa materia, si veda l'analisi condotta in T. ISHII, *Germ line genome editing in clinics: the approaches, objectives and global society*, in *Briefings in functional genomics*, 2015, 16, 1, pp. 46-56.

<sup>27</sup> Come sottolinea Meldolesi, questi paesi si collocano, pertanto, con riferimento alla materia in oggetto, nel «limbo dell'ambiguità»: cfr. A. MELDOLESI, *E l'uomo creò l'uomo. CRISPR e la rivoluzione dell'editing genomico*, Torino, 2017, p. 59.

<sup>28</sup> Cfr., tra gli altri, S. CHAN, *Regulating Human Genome Editing: Negotiating Ethical Concerns Through Science and Policy*, in K. APPASANI (a cura di), *Genome Editing and Engineering. From TALENs, ZFNs, and CRISPRs to Molecular Surgery*, Cambridge, 2018, p. 455.

<sup>29</sup> Il *Nuffield Council On Bioethics* (NCOB) è un organismo inglese indipendente – *id est*, non governativo –, nato a Londra nel 1991, che si occupa di questioni bioetiche. La sua attività si risolve principalmente nell'emanazione di raccomandazioni e linee guida, dirette a promuovere una ricerca biomedica eticamente accettabile.

<sup>30</sup> Cfr. NCOB, *Genome editing and human reproduction: social and ethical issues*, July 2018, consultabile (in triplice versione: *full report*, *short guide*, *key recommendations*) sul sito Internet del NCOB: [www.nuffieldbioethics.org](http://www.nuffieldbioethics.org) (ultima consultazione 1/7/19). In un precedente report del 2016, dal titolo *Genome editing: an ethical review*, il NCOB aveva identificato nell'applicazione del *genome editing* alla riproduzione umana uno dei campi necessitanti, in una prospettiva di breve termine, di ulteriori riflessioni etiche.

per via legislativa degli interventi di *gene editing* germinale a fini riproduttivi presupporrebbe il soddisfacimento di alcune, ben precise condizioni, volte ad assicurarne l'eticità. Segnatamente, siffatti interventi dovrebbero, tra l'altro: (i) contemplare tra i loro obiettivi il rispetto e la garanzia del benessere del soggetto nato in conseguenza di interventi di *gene editing*; e (ii) perseguire principi di giustizia sociale e di solidarietà. In ogni caso, una modifica in senso permissivo della normativa nazionale corrente implicherebbe, secondo il NCOB, un ampio e inclusivo dibattito sociale, che dovrebbe investire tutte le (numerose) criticità sollevate dall'eventualità dell'applicazione delle tecniche di *gene editing* embrionale a fini riproduttivi.

Negli USA la regolamentazione dell'*editing* genetico embrionale è più complessa, risentendo, in particolare, della peculiare organizzazione politico-amministrativa - articolata in un doppio livello, federale e statale - che caratterizza il Paese in discorso. Il *gene editing* embrionale in sé considerato non è vietato; più precisamente, non esiste una legge federale che proibisca o consenta siffatta tecnica<sup>31</sup>. Tuttavia, il *Dickey-Wincker Amendment*, approvato dal Congresso nel 1996 e, da allora, rinnovato ogni anno in occasione dell'approvazione del bilancio, vieta di destinare fondi federali al finanziamento di ricerche in tale campo<sup>32</sup>. Esperimenti di manipolazione genetica su embrioni possono, però, essere condotti sulla base di finanziamenti privati<sup>33</sup>. Nel 2015, la *National Academy of Sciences* (NAS) e la *National Academy of Medicine* (NAM) hanno istituito un comitato, il *Committee on Human Gene Editing*, il cui lavoro di studio e ricerca è sfociato, nel febbraio 2017, in un report contenente dettagliate raccomandazioni in materia di *editing* genetico<sup>34</sup>. Il documento, che ha un mero valore orientativo, approfondisce le implicazioni etiche, sociali e scientifiche delle tecniche di *gene editing*, auspicandone l'avanzamento, sia pure nel rispetto di un ampio ventaglio di condizioni e di principi volti a garantire l'eticità della ricerca e delle sue applicazioni, soprattutto con riferimento alla linea germinale<sup>35</sup>.

In Cina non esiste una legge che regoli in maniera specifica l'*editing genetico* germinale. È presente, però, un coacervo di linee guida in tema di ricerca scientifica e biomedica, contenenti regole signifi-

<sup>31</sup> Come sottolineato da Mingarro, a presidio di siffatto vuoto normativo è lasciato soltanto il principio di precauzione: cfr. F.A.I. MINGARRO, *Terapia genica: un'indagine biogiuridica*, Canterano, 2018, p. 57 e p. 65.

<sup>32</sup> Più precisamente, l'*Amendment* in discorso stabilisce: «None of the funds made available in this Act may be used for – (1) the creation of a human embryo or embryos for research purposes; or (2) research in which a human embryo or embryos are destroyed, discarded, or knowingly subjected to risk of injury or death greater than that allowed for research on fetuses in utero under 45 CFR 46.204(b) and section 498(b) of the Public Health Service Act (42 U.S.C. 289g(b))»: cfr. *Dickey-Wincker Amendment*, Division F, Section 509 (2009 version). Per un approfondimento relativo al *Dickey-Wincker Amendment*, si rimanda a K. MEGAN, *Dickey-Wincker Amendment*, 2010, consultabile al link: <https://embryo.asu.edu/pages/dickey-wicker-amendment-1996> (ultima consultazione 21/6/19).

<sup>33</sup> Tra gli studiosi, è frequente la sottolineatura della scarsa coerenza morale della disciplina statunitense in discorso, imperniata su un *double standard* tra pubblico e privato.

<sup>34</sup> THE NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES, *Human Genome Editing: Science, Ethics and Governance*, Washington, 2017.

<sup>35</sup> Nonostante il report in questione abbia suscitato notevoli preoccupazioni nell'opinione pubblica, va rilevato che le condizioni ivi delineate da NAS e NAM ai fini di un'eventuale applicazione della terapia genica germinale sono così numerose, rigide e restrittive da configurare tale ipotesi come assolutamente remota e improbabile. Per approfondimenti, si vedano AA.VV., *Safeguarding the future of human gene editing*, in *Lancet*, 2017, 389, p. 671; J.D. MORENO, *Human Gene Editing: Where Does the 2017 National Academy of Sciences Report Bring Us?*, in *Annals of Internal Medicine*, 2017, 166, 9, pp. 667-668.

cative anche per la disciplina della materia in discorso. In estrema sintesi, si può osservare che le linee guida in questione<sup>36</sup> dettano regole abbastanza permissive per quanto concerne la ricerca di base e preclinica su gameti ed embrioni umani<sup>37</sup>: segnatamente, le ricerche scientifiche implicanti l'impiego delle tecniche di *gene editing* embrionale sono ammesse, anche se entro certi limiti. In particolare, si stabilisce che non possono essere creati embrioni a mero scopo di ricerca: pertanto, nelle sperimentazioni sono utilizzabili unicamente embrioni scartati dalle cliniche di PMA, in quanto soprannumerari. Si prevede, inoltre, che gli embrioni umani impiegati a fini di ricerca possano svilupparsi in vitro per un periodo massimo di 14 giorni; entro tale termine, devono essere distrutti. Le linee guida in discorso sono molto chiare, poi, su un punto cruciale per il tema oggetto della presente trattazione: esse, cioè, vietano radicalmente qualsiasi uso riproduttivo di gameti o embrioni umani geneticamente editati<sup>38</sup>. Le sanzioni previste per eventuali violazioni sono di carattere interdittivo, pecuniario e amministrativo. Nello specifico, le linee guida in materia di PMA stabiliscono che le strutture e gli istituti medici sono sanzionabili con multe, con la perdita della possibilità di accedere a fondi governativi per la ricerca e/o con la revoca dei permessi per condurre ricerche e sperimentazioni. Non vi sono norme incriminatrici specifiche in tema di *gene editing*; secondo alcuni studiosi, però, in questo campo sarebbero applicabili norme penali più generali, relative, ad esempio, ai crimini che attentino alla pubblica sicurezza o al crimine di pratica medica illegale<sup>39</sup>.

<sup>36</sup> Si tratta, in particolare, tra le altre, delle seguenti regolamentazioni: i *Guiding principles of ethics for human embryonic stem cell research*, adottati nel 2003 dai Ministri della salute e della scienza e della tecnologia; le *Ethical review measures for biomedical research involving human beings* e gli *Ethics Principles for human assisted reproductive technology and human sperm bank*, adottati dal Ministro della salute nel 2016, e le *Safety management measures for biotechnology research and development*, adottate dal Ministro della scienza e della tecnologia nel 2017. Tutti i relativi documenti sono in lingua cinese, ma la traduzione in inglese dei passaggi più salienti è rinvenibile in NCOB, *Background paper: the regulatory and legal situation of human embryo, gamete and germ line gene editing research and clinical applications in the People's Republic of China*, May 2017, consultabile al link: <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Background-paper-GEHR.pdf> (ultima consultazione 2/7/19).

<sup>37</sup> Come sottolineato da numerosi autori, il quadro della regolamentazione cinese della ricerca di base e preclinica in materia di *gene editing* embrionale è abbastanza sviluppato e, nelle sue linee fondamentali, non differisce in maniera significativa da quanto previsto, nella stessa materia, da altri paesi. Si veda, ad esempio, D. ZHANG, R.K. LIE, *Ethical issues in human germline gene editing: a perspective from China*, in *Monash Bioethics Review*, 2018, 36, pp. 23-35. Per approfondimenti sulla regolamentazione cinese in materia di PMA e di ricerca biomedica – con particolare riferimento alla sperimentazione su gameti e embrioni umani –, si rimanda a NCOB, *Background paper: the regulatory and legal situation of human embryo, gamete and germ line gene editing research and clinical applications in the People's Republic of China*, cit.; L. ZHANG, *On Gene Edited Babies: What Chinese Law Says*, 26 dicembre 2018, consultabile al link: <https://blogs.loc.gov/law/2018/12/on-gene-edited-babies-what-chinese-law-says/> (ultima consultazione 30/6/19). Alcuni aspetti problematici relativi alle regolamentazioni cinesi in discorso, con particolare riferimento alla materia del *gene editing* embrionale, verranno approfonditi nei paragrafi successivi.

<sup>38</sup> Segnatamente, l'articolo 3.9 della parte II delle *Technical Norms on Human Assisted Reproductive Technologies* del 2003 stabilisce: «The use of genetically manipulated human gametes, zygotes and embryos for the purpose of reproduction is prohibited».

<sup>39</sup> Cfr. L. ZHANG, *op. cit.*

#### 4. Editing genetico embrionale: i precedenti

Come già anticipato, quello posto in essere da Jiankui He non rappresenta il primo intervento di *gene editing* embrionale in sé considerato, né, tantomeno, il primo esperimento di questo tipo realizzato con la tecnica CRISPR/Cas9, che, dal 2012, si è affermata nel panorama scientifico internazionale come strumento privilegiato per gli interventi di manipolazione genetica<sup>40</sup>. Tuttavia, in nessuno degli esperimenti che hanno preceduto quello dello scienziato cinese, i ricercatori hanno osato valicare quello che viene quasi unanimemente considerato come le colonne d'Ercole nel campo dell'ingegneria genetica sulla linea germinale, ossia l'impiego delle relative tecniche a scopi di mera ricerca e, quindi, non riproduttivi. Si tratta di un confine che la comunità scientifica internazionale reputava (e tuttora reputa) invalicabile – in senso etico, prima ancora che in senso tecnico – e che, invece, secondo il parere sostanzialmente concorde di scienziati, ricercatori e bioeticisti, sarebbe stato prematuramente e follemente oltrepassato da Jiankui He<sup>41</sup>.

Tra i primi esperimenti in assoluto di *gene editing* embrionale, due hanno avuto luogo in Cina, rispettivamente, nel 2014 e nel 2016. In entrambi i casi, i ricercatori hanno utilizzato il sistema CRISPR/Cas9 per modificare geneticamente degli embrioni soprannumerari, scartati da cliniche di PMA perché affetti da anomalie cromosomiche. Una volta editati, gli embrioni sono stati distrutti entro il quattordicesimo giorno di sviluppo. Nel primo caso, l'équipe guidata da Junjiu Huang della Sun Yat-sen University di Canton ha cercato di disattivare il gene responsabile della beta-talassemia<sup>42</sup>; nel secondo esperimento, invece, Yong Fan della Guangzhou Medical University e il suo gruppo di ricerca hanno tentato di silenziare il gene CCR5, al fine di rendere gli embrioni resistenti all'HIV<sup>43</sup>. Entrambe le sperimentazioni hanno riportato un tasso di successo dell'operazione di *gene editing* molto basso: al termine degli studi, infatti, solo una minima frazione degli embrioni manipolati conteneva la modifica genetica desiderata. Inoltre, sono stati riscontrati numerosi episodi di mutazioni *off-target* e di mosaicism<sup>44</sup>, con il conseguente rischio dell'insorgenza di (altre) malattie e disordini, qualora gli embrioni in questione fossero stati impiegati a scopo riproduttivo. Questi esperimenti hanno suscitato grande clamore nell'opinione pubblica; in realtà, essi sono stati condotti nel pieno rispetto degli standard etici nazionali, ed entro il perimetro segnato dai criteri morali e di ricerca tendenzialmente condivisi in questa materia dalla comunità scientifica a livello mondiale<sup>45</sup>. In particolare, va rimarcato che non vi era alcuna intenzione, da parte dei ricercatori cinesi, di impiegare gli embrioni genetica-

<sup>40</sup> Dal 2014 a oggi, nella letteratura scientifica, si contano almeno dieci esperimenti di *gene editing* embrionale a scopo di ricerca; otto di questi esperimenti sono stati condotti in Cina. Cfr., al riguardo, A. MELDOLESI, *Bimbe editate in Cina: cosa sappiamo tre mesi dopo?*, cit.

<sup>41</sup> Cfr., tra gli altri, D. CYRANOSKI, *CRISPR-baby scientist fails to satisfy his critics*, in *Nature*, 2018, 564, pp. 13-14.

<sup>42</sup> Cfr. P. LIANG ET AL., *CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes*, in *Protein & Cell*, 2015, 6, 5, pp. 363-372.

<sup>43</sup> Si veda X. KANG ET AL., *Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas9-mediated genome editing*, in *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 2016, 33, 5, pp. 581-588.

<sup>44</sup> In questo contesto, con il termine "mosaicismo" si fa riferimento all'ipotesi che la modifica genetica voluta risulti realizzata con successo solo nel genoma di una parte delle cellule dell'individuo recipiente, quale risultato della «modifica incompleta delle cellule di embrioni in fase iniziale»: cfr. P. REFOLO, V.L. PASCALI, A.G. SPAGNOLO, *Editing genetico: nuova questione bioetica?*, in *Medicina e Morale*, 2017, 3, p. 300.

<sup>45</sup> In questo senso, cfr. X. ZHAI, V. NG, R. LIE, *No ethical divide between China and the West in human embryo research*, in *Developing World Bioethics*, 2016, 16, 2, pp. 116-120.



mente modificati per avviare delle gravidanze<sup>46</sup>. Altre sperimentazioni simili a quelle appena descritte sono state compiute in Cina tra il 2017 e il 2019. In particolare, degno di menzione è l'esperimento condotto agli inizi del 2018 dall'equipe guidata da Xingxu Huang: in questo caso, una nuova tecnica di editing genetico (c.d. *base editing*<sup>47</sup>) è stata applicata per correggere il gene mutato responsabile della sindrome di Marfan in embrioni soprannumerari<sup>48</sup>.

Accanto alla Cina, tra i primi Paesi ad aver condotto esperimenti di *gene editing* embrionale spiccano il Regno Unito e gli USA. Con riferimento al contesto britannico, meritevole di essere richiamata è la sperimentazione compiuta da Kathy Niakan nel settembre 2015. La ricercatrice del Francis Crick Institute di Londra ha impiegato la tecnologia CRISPR/Cas9 per editare geneticamente embrioni normali soprannumerari, con lo scopo di comprendere meglio il ruolo dei geni coinvolti nelle prime fasi dello sviluppo embrionale<sup>49</sup>. In particolare, quando gli embrioni in questione si trovavano ancora allo stadio iniziale di sviluppo (una sola cellula), i geni sospettati di rivestire un ruolo significativo nel processo di sviluppo embrionale sono stati disattivati uno ad uno, così da poterne esaminare la funzione specifica – segnatamente, l'obiettivo era quello di identificare i geni responsabili degli aborti spontanei e di varie forme di infertilità. Gli embrioni editati sono stati distrutti dopo una settimana di sviluppo. Questa ricerca ha prodotto frutti interessanti: in particolare, ha permesso di scoprire che, al fine di formare correttamente la blastocisti, l'embrione necessita di una specifica proteina, denominata OCT4. Pertanto, il gene che la codifica si è rivelato di cruciale importanza nel processo di sviluppo embrionale<sup>50</sup>. Anche questo studio, pur essendo pienamente conforme alle normative e agli standard etici e scientifici britannici, ha visto levarsi, in dottrina, alcune voci critiche, che hanno bollato l'esperimento come pericoloso ed eticamente discutibile. Una sperimentazione molto simile a quella appena ricordata ha avuto luogo un anno dopo, nel settembre del 2016, in Svezia, ad opera del ricercatore Fredrik Lanner del Karolinska Institute di Stoccolma<sup>51</sup>.

Negli USA, infine, il primo esperimento nel campo del *gene editing* embrionale ha avuto luogo nel 2017, quando la tecnica CRISPR/Cas9 è stata impiegata dal gruppo di ricerca coordinato da Shoukhrat

<sup>46</sup> Per approfondimenti, si vedano D. CYRANOSKI, *Embryo editing divides scientists*, in *Nature*, 2015, 519, 7543, p. 272; D. CYRANOSKI, S. REARDON, *Embryo editing sparks epic debate*, in *Nature*, 2015, 520, 7549, pp. 593-594; E. CALLAWAY, *Embryo-editing research gathers momentum*, in *Nature*, 2016, 532, 7599, pp. 289-290.

<sup>47</sup> Per approfondimenti su questa tecnica si rimanda a V. MARX, *Base editing a CRISPR way*, in *Nature Methods*, 2018, 15, pp. 767-770.

<sup>48</sup> Cfr. Y. ZENG ET AL., *Correction of the Marfan Syndrome Pathogenic FBN1 Mutation by Base Editing in Human Cells and Heterozygous Embryos*, in *Molecular Therapy*, 2018, 26, 11, pp. 2631-2637; J. COHEN, H. O'NEILL, *Editorial: live births following genome editing in human embryos: a call for clarity, self-control and regulation*, in *RBMO*, 2019, 38, 2, pp. 131-132.

<sup>49</sup> A differenza delle sperimentazioni cinesi precedentemente illustrate, questo esperimento non s'inserisce, com'è evidente, in un progetto di terapia genica germinale: l'obiettivo, cioè, non è quello di disattivare, eliminare o modificare un gene responsabile di una malattia, bensì di intervenire sul patrimonio genetico dell'embrione per comprendere e studiare le funzioni rivestite dai vari geni coinvolti nelle prime fasi del suo sviluppo.

<sup>50</sup> Cfr. N.M.E. FOGARTY ET AL., *Genome editing reveals a role for OCT4 in human embryogenesis*, in *Nature*, 2017, 550, 7674, pp. 67-73.

<sup>51</sup> E. CALLAWAY, *op. cit.*

Mitalipov della Oregon Health and Science University (OHSU) per correggere una mutazione del gene MYBPC3 responsabile dell'arresto cardiaco<sup>52</sup>.

## 5. Le questioni etiche, scientifiche e giuridiche sollevate dall'esperimento di Jiankui He

Si sono poste, a questo punto, tutte le premesse utili per entrare nel vivo dell'analisi dei problemi sollevati dall'esperimento di Jiankui He, che, nel campo del *gene editing* embrionale, ha segnato, com'è evidente, una brusca frattura rispetto a tutte le sperimentazioni precedenti, nelle quali – come già ricordato e come si è fin qui cercato di illustrare – era completamente estranea ai ricercatori l'intenzione di compiere il passaggio finale e decisivo – ossia, quello riproduttivo.

Una prima criticità – probabilmente, la più eclatante – è rappresentata dalla circostanza che questa sperimentazione è stata condotta in assenza di qualsivoglia esigenza di carattere medico o terapeutico. Gli embrioni, infatti, erano sani; in particolare, non erano affetti dal virus HIV, né, tantomeno, come già osservato, correvano il rischio di contrarlo dal padre sieropositivo. L'obiettivo dell'intervento di *gene editing* era quello di impedire che le gemelle potessero essere infettate dall'HIV in futuro, nel corso della loro vita. Interpellato in merito a questo profilo, Jiankui He ha sostenuto che il suo esperimento avrebbe un fine medico-terapeutico, prefiggendosi l'obiettivo di debellare, in via generale e definitiva, l'HIV, che, tra l'altro, in Cina, si associa, com'è noto, a un forte stigma a livello sociale<sup>53</sup>. Siffatta motivazione, però, sembra assai forzata: oggi, infatti, esistono numerosi strumenti – molto più sicuri e affidabili delle tecniche di *gene editing* – in grado di evitare la contrazione di questo virus. Già da queste prime osservazioni, dunque, risulta chiaro come, nell'esperimento in questione, non sia stato effettuato un corretto bilanciamento rischi-benefici - valutazione, quest'ultima, che rappresenta uno dei capisaldi irrinunciabili di una qualsiasi sperimentazione clinica eticamente e scientificamente accettabile.

Come rilevato da numerosi studiosi, l'intervento di *editing* genetico realizzato da Jiankui He sulle gemelle Lulu e Nana si colloca in una zona grigia o, almeno, di confine tra terapia e potenziamento<sup>54</sup>. A mio parere, fermo restando il carattere problematico dell'individuazione di siffatto confine, l'esperimento in questione sembra avvicinarsi maggiormente all'ipotesi del potenziamento genetico, dal momento che le gemelle non presentavano alcuna particolare predisposizione o specifica vulne-

<sup>52</sup> Si veda H. MAH ET AL., *Correction of a pathogenic gene mutation in human embryos*, in *Nature*, 2017, 548, 7668, pp. 413-419. Rispetto ai primi due esperimenti cinesi sopra illustrati, questa sperimentazione è stata caratterizzata da un duplice avanzamento tecnico: i ricercatori, infatti, hanno inserito nell'ovocita le componenti del sistema CRISPR/Cas9 già pronte, anziché il DNA che le codifica, nel tentativo di ridurre il rischio di mutazioni *off-target*; inoltre, a siffatto inserimento si è proceduto non subito dopo la fecondazione, ma contestualmente ad essa, per cercare di evitare fenomeni di mosaicismo. Il limite di questo procedimento è che esso esige necessariamente la creazione di embrioni ad hoc: eventuali embrioni soprannumerari non risultano, pertanto, utilizzabili.

<sup>53</sup> Cfr., tra gli altri, C. ZHANG ET AL., *Emotional, physical and financial burdens of stigma against people living with HIV/AIDS in China*, in *AIDS Care*, 2016, 28, pp. 124-131.

<sup>54</sup> Cfr. M. BRAUN, D. MEACHAM, *The trust game. CRISPR for human germline editing unsettles scientists and society*, in *EMBO reports*, 2019, e47583, p. 2.



abilità al virus HIV e, pertanto, non avevano maggiori probabilità di contrarlo rispetto a una qualsiasi altra persona sana<sup>55</sup>.

La questione del *genetic enhancement*, peraltro, affiora anche con riferimento a un altro profilo dell'esperimento, poiché è plausibile che esso abbia prodotto effetti potenzianti anche sulle funzioni cognitive delle gemelle<sup>56</sup>. Negli ultimi anni, infatti, diversi studi condotti sui topi hanno suggerito l'esistenza di un nesso – ad oggi non ancora integralmente approfondito ed esplorato – tra la disattivazione del gene CCR5 e il potenziamento della memoria e delle funzioni cognitive<sup>57</sup>. In effetti, pare difficile credere che Jiankui He fosse all'oscuro di tali studi. Con ogni probabilità, il potenziamento cognitivo non costituiva il fine principale dello scienziato cinese; egli, però, pur di condurre l'esperimento nei termini sopra illustrati, deve aver accettato il rischio che esso potesse contemplare, tra i suoi effetti indiretti, anche un'alterazione in senso potenziante delle funzioni cognitive degli embrioni geneticamente editati.

<sup>55</sup> Il problema del confine tra interventi terapeutici e interventi di potenziamento in ambito genetico è molto complesso e articolato e, di conseguenza, estremamente discusso nella letteratura scientifica, filosofica e bioetica. Il potenziamento genetico, o *genetic enhancement*, si iscrive nell'ambito dello *human enhancement* – locuzione che designa, in generale, l'espansione delle capacità umane attraverso la tecnica e/o la cultura. Per "genetic enhancement", in particolare, si intende «l'impiego di sofisticate tecnologie per aggiungere geni non precedentemente apparsi nel genoma umano oppure per alterare i cosiddetti *non-disease genes*, cioè geni già presenti che non causano disordini di tipo genetico o non predispongono il nascituro allo sviluppo di patologie. Tali interventi sono finalizzati al potenziamento delle capacità fisiche, cognitive, psicologiche e morali dell'uomo»: cfr. F. MARIN, *Il bene del paziente e le sue metamorfosi nell'etica biomedica*, Milano, 2012, p. 104. Numerosi studiosi sostengono il carattere oppositivo delle pratiche di *genetic enhancement* rispetto agli scopi e ai valori che la medicina dovrebbe perseguire; tuttavia, come appena sottolineato, il confine tra terapia e potenziamento – non solo, ma soprattutto, in ambito genetico – è tutt'altro che chiaro e netto. La questione è ulteriormente complicata dalla circostanza che i concetti sovente richiamati per cercare di tracciare siffatto confine – quali quelli di salute, malattia e normalità – sono, a loro volta, controversi e problematici. Per approfondimenti su questo punto, si vedano, tra gli altri, C. BOORSE, *Health as a theoretical concept*, in *Philosophy of Science*, 1977, 44, pp. 542-573; A.L. CAPLAN, *If Gene Therapy is the Cure, What is the Disease?*, in G. ANNAS, S. ELIAS (a cura di), *Gene Mapping*, Oxford, 1992, pp. 128-141; N. DANIELS, *Just Health Care*, Cambridge, 1985; A. GIUBILINI, S. SANYAL, *The Ethics of Human Enhancement*, in *Philosophy Compass*, 2015, 10, 4, pp. 233-243; D.B. RESNIK, *The Moral Significance of the Therapy-Enhancement Distinction in Human Genetics*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2000, 9, pp. 365-377. Per approfondimenti in merito ai temi del potenziamento in generale, e del potenziamento genetico in particolare, cfr., tra gli altri, a mero titolo esemplificativo, L. LO SAPIO, *Potenziamento e destino dell'uomo. Itinerari per una filosofia dell'enhancement*, Genova, 2015; L. PALAZZANI, *Il potenziamento umano. Tecnoscienza, etica e diritto*, Torino, 2015; N. BOSTROM, *Human Genetic Enhancements: a Transhumanist Perspective*, in *Journal of Value Inquiry*, 2003, 37, 4, pp. 493-506; J. HARRIS, S. CHAN, *Enhancement is good for you!: understanding the ethics of genetic enhancement*, in *Gene Therapy*, 2008, 15, pp. 338-339; T. MCCONNELL, *Genetic Enhancement, Human Nature, and Rights*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 2010, 35, pp. 415-428.

<sup>56</sup> Cfr. A. REGALADO, *China's CRISPR twins might have their brains inadvertently enhanced*, in *MIT Technology Review*, 21 febbraio 2019. Va però precisato che quello in esame è un aspetto molto discusso e dubbio dell'esperimento: tra gli studiosi, in particolare, vi è chi sostiene che «è azzardato ipotizzare, come ha fatto qualche commentatore, che possano esserci anche ripercussioni cognitive (sia positive che negative) a carico del cervello, sulla base dei pochi dati disponibili»: cfr. A. MELDOLESI, *Bimbe editate in Cina: cosa sappiamo tre mesi dopo?*, cit.

<sup>57</sup> Cfr., in particolare, M. ZHOU ET AL., *CCR5 is a suppressor for cortical plasticity and hippocampal learning and memory*, in *eLife*, 2016, 5, pp. 1-30.

Di fronte a questo quadro, numerosi studiosi hanno evocato il fantasma dell'eugenetica<sup>58</sup>. Segnatamente, il timore principale è che l'esperimento cinese possa sdoganare pratiche e interventi di *genetic enhancement* – una deriva che, peraltro, secondo coloro che la paventano, sarebbe difficilmente controllabile, soprattutto a motivo del già ricordato carattere labile e scivoloso del confine tra terapia e potenziamento in ambito genetico<sup>59</sup>.

Un'ulteriore criticità dell'esperimento di Jiankui He è rappresentata dalla palese violazione di una serie di regole basilari in materia di sperimentazione clinica. Si tratta di regole fissate, a livello internazionale, dal Codice di Norimberga<sup>60</sup> e dalla Dichiarazione di Helsinki<sup>61</sup>, e riprodotte in numerose linee guida e regolamentazioni nazionali<sup>62</sup>. In primo luogo, come già accennato, nel caso in esame non è stato effettuato in maniera corretta il bilanciamento fra prevedibili rischi e potenziali benefici della sperimentazione<sup>63</sup>: in assenza di solide esigenze terapeutiche, Jiankui He ha condotto un *trial* clinico prematuro e avventato, riducendo le due gemelle a meri oggetti di ricerca, in spregio – vale la pena di ribadirlo – di qualunque principio di eticità della ricerca scientifica. Da un lato, infatti, va rimarcato che, allo stato attuale, le tecniche di *gene editing* germinale non risultano ancora sufficientemente precise, sicure e affidabili per poter essere applicate in maniera scientificamente ed eticamente responsabile in ambito clinico<sup>64</sup>. Ciò trova una chiara conferma nel fatto che, come si è cercato di illustrare nel paragrafo precedente, i pochi esperimenti di *editing genetico* finora condotti (a mero scopo di ricerca) su embrioni umani hanno riportato tassi di successo assai poco soddisfacenti, a fronte, invece, di numerosi episodi di modifiche *off-target* e di mosaicismo. Appare evidente, pertanto, che

<sup>58</sup> Per un approfondimento sull'eugenetica si rimanda a F. POGGI, *I figli degli uomini*, in *Ragion Pratica*, 2010, 34, pp. 235-266.

<sup>59</sup> Siamo di fronte, in sostanza, al celebre argomento della *slippery slope*. In realtà, non pare che timori di questo tipo siano fondati, sia perché, a parte alcune isolate eccezioni, gli esperti in materia di *gene editing* embrionale hanno mostrato, ad oggi, senso di responsabilità e grande cautela rispetto all'applicazione di queste tecniche – applicazione, sinora, soltanto laboratoriale, se si esclude l'esperimento di Jiankui He –, sia perché, allo stato attuale delle conoscenze sul genoma umano in generale e sui singoli geni in particolare, interventi di *genetic enhancement* non risultano, per ora, tecnicamente realizzabili.

<sup>60</sup> Il Codice di Norimberga (1947) rappresenta la prima regolamentazione internazionale (non vincolante) in materia di sperimentazione clinica; deriva dall'assemblaggio e dalla rielaborazione dei documenti del processo svoltosi a Norimberga contro i medici del regime nazista, macchiatisi, nel corso della Seconda guerra mondiale, di crimini efferati, molti dei quali commessi nel quadro di aberranti sperimentazioni condotte su soggetti internati nei campi di concentramento. I principi enunciati da questo codice sono ripresi e valorizzati da tutti i successivi documenti in materia di sperimentazione clinica.

<sup>61</sup> La Dichiarazione di Helsinki, adottata dalla WMA nel 1964 e da allora sottoposta a sette processi di revisione – l'ultimo dei quali ha avuto luogo a Fortaleza nel 2013 – «si risolve in un complesso di principi etico-deontologici in materia di sperimentazione clinica universalmente condivisi»: cfr. S. BONOMELLI, *L'uso del placebo nella sperimentazione clinica farmacologica: dibattito giuridico, scientifico e bioetico*, in *BioLaw Journal*, 2018, 2, p. 166.

<sup>62</sup> In materia di sperimentazioni cliniche, il principale riferimento regolativo in ambito cinese è rappresentato dalle GCP dell'ICH.

<sup>63</sup> Cfr. A.G. SPAGNOLO, *op. cit.*: in particolare, a p. 504, l'autore sottolinea che «nella sperimentazione in questione, vi è [...] una evidente sproporzione tra obiettivo da raggiungere (immunizzazione dall'HIV) e mezzi impiegati (alterazioni del corredo cromosomico)».

<sup>64</sup> Questo è un punto sul quale si registra un consenso sostanzialmente unanime in seno alla comunità scientifica e medica mondiale: cfr., ad esempio, K.S. BOSLEY ET AL., *CRISPR germline engineering – the community speaks*, in *Nature Biotechnology*, 2015, 33, 5, pp. 478-486.

la strada da percorrere per rendere queste tecniche applicabili a scopo riproduttivo con un grado apprezzabile di efficienza e sicurezza sia ancora lunga, e che Jiankui He, con il suo esperimento, abbia compromesso in maniera grave le esigenze di sicurezza dei soggetti coinvolti, facendosi guidare, verosimilmente, dal desiderio di segnare un primato<sup>65</sup>. Dall'altro lato, poi, va considerato che le nostre attuali conoscenze in merito a numerosi geni sono (ancora) insufficienti – sia in senso qualitativo che quantitativo – per consentirci di eliminarli, modificarli o disattivarli in embrioni umani in modo scientificamente sicuro e consapevole. Consistenti interrogativi, in particolare, si profilano rispetto alle conseguenze a medio e, soprattutto, a lungo termine della disattivazione del gene CCR5. Vari studiosi, in effetti, rilevano che, con ogni probabilità, questo gene riveste una qualche utilità nel contesto del nostro genoma – diversamente, è verosimile che il processo di selezione naturale avrebbe provveduto a eliminarlo. Più precisamente, secondo alcuni recenti studi, la disattivazione del gene CCR5 non produrrebbe solo effetti positivi, come la resistenza al virus HIV, ma anche conseguenze negative, tra le quali un'aumentata suscettibilità a taluni virus influenzali, con esiti potenzialmente anche gravi, e, in alcuni casi, addirittura letali<sup>66</sup>.

In secondo luogo, va sottolineato che l'esperimento di Jiankui He non è stato autorizzato da alcun comitato etico e che, nel corso del suo svolgimento, non è stato assoggettato ad alcun controllo sui suoi profili etici e scientifici – controllo che è inderogabilmente previsto, per i *trials* clinici, dai sopracitati documenti internazionali, oltre che dalle regolamentazioni cinesi in materia<sup>67</sup>. Come già sottolineato, infatti, secondo quanto emerso dagli esiti preliminari delle indagini avviate dal governo cinese,

<sup>65</sup> Cfr. J. COHEN, H. O'NEILL, *op. cit.*

<sup>66</sup> Cfr., tra gli altri, Y. MA, C. QIN, L. ZHANG, *The first genetically gene-edited babies: it's "irresponsible and too early"*, in *Animal Model Exp Med*, 2019, 00, pp. 1-4; F.J. CHENG, Y.F. ZHAO, M.H. ZHAO, H. ZHANG, X.J. ZHOU, *Chemokine receptor 5 (CCR5) delta 32 polymorphism in lupus nephritis: a large case-control study and meta-analysis*, in *Autoimmunity*, 2014, 47, pp. 383-388; J.A.B. CHIES, J.H. ELLWANGER, V. KAMINSKI, *CCR5 gene editing – Revisiting pros and cons of CCR5 absence*, in *Infection, Genetics and Evolution*, 2019, 68, pp. 218-220. Va inoltre sottolineato che due studiosi dell'università di Berkeley, X. Wei e R. Nielsen, hanno recentemente pubblicato su *Nature Medicine* uno studio, da cui sembra emergere una correlazione tra la mutazione omozigote  $\Delta 32$  del gene CCR5 (ossia, proprio quella che Jiankui He ha cercato di replicare nell'ambito del suo esperimento) e una possibile riduzione della durata media della vita. In particolare, dallo studio in questione – che ha esaminato 409.693 profili genetici registrati nella *BioBank* del Regno Unito – è emerso che i soggetti omozigoti per la mutazione  $\Delta 32$  del gene CCR5 avrebbero il 20% in meno di probabilità di raggiungere l'età di 76 anni rispetto a coloro che sono eterozigoti per alla stessa mutazione o che presentano la versione normale del gene CCR5. Le cause di siffatta correlazione, tuttavia, restano ancora in gran parte oscure; si pensa che la mutazione in esame possa favorire la contrazione di virus (come quello dell'influenza e il *West Nile*) e lo sviluppo di malattie autoimmuni, come il morbo di Crohn. Lo studio presenta dei limiti, relativi, per esempio, alla scelta del campione di soggetti esaminati, che ricomprende solo persone ultra quarantunenni viventi, residenti nel Regno Unito e registrate nella *BioBank*; inoltre, non si possono trascurare due dati rilevanti, ossia che, da un lato, l'aspettativa di vita è il risultato di un'ampia e complessa combinazione di fattori, che non sono solo genetici, e che, dall'altro lato, la mutazione realizzata da He sulle gemelle è simile, ma non identica, a quella riscontrabile nei soggetti naturalmente portatori della variante  $\Delta 32$  del gene CCR5. Ciononostante, lo studio in questione ha senza dubbio contribuito a ingenerare ulteriori inquietudini rispetto all'esperimento di He. Cfr. X. WEI, R. NIELSEN, *CCR5- $\Delta 32$  is deleterious in the homozygous state in humans*, in *Nature Medicine*, 2019, 25, pp. 909-910; R. SANDERS, *CRISPR baby mutation significantly increases mortality*, in *Berkeley News*, 3 giugno 2019.

<sup>67</sup> Cfr., in particolare, Z. YANDONG, Z. XINQING, Z. WENXIA, *The Chinese Ethical Review System and its Compliance Mechanisms*, 2014, consultabile al link: <http://trust-project.eu/wp-content/uploads/2016/03/Chinese-Ethics-Review-System.pdf> (ultima consultazione 25/6/19).

sembra che Jiankui He abbia falsificato i relativi documenti. Effettivamente, pur non potendosi negare che l'organizzazione e il funzionamento dei comitati etici, nel contesto cinese, offrano il fianco ad alcune sensate critiche, soprattutto alla luce degli standard occidentali<sup>68</sup>, risulta difficile pensare che un esperimento come quello in esame possa aver ottenuto l'avallo di un (qualsivoglia) comitato etico.

In terzo luogo, il caso in discorso presenta dei problemi anche con riferimento al profilo del consenso informato dei soggetti partecipanti alla sperimentazione. A tale riguardo, Jiankui He ha precisato che le coppie arruolate avrebbero firmato un apposito modulo di consenso informato, all'esito di un iter articolato in due colloqui - uno, della durata di un'ora, con alcuni membri del suo staff, e un altro, successivo, della durata di dieci minuti, con lui stesso -, con l'obiettivo di mettere tutti i soggetti coinvolti nelle condizioni di chiarire i vari aspetti legati alla loro partecipazione al *trial* clinico, sciogliendo eventuali dubbi. Il suddetto modulo di consenso informato, però, qualificava la sperimentazione come parte integrante di un progetto diretto a sviluppare un «vaccino contro l'AIDS»<sup>69</sup>. Ora, è del tutto evidente che un vaccino è cosa ben diversa da una manipolazione genetica della linea germinale, come quella effettivamente attuata nel caso di specie. Pertanto, non pare possibile negare che il consenso informato dei soggetti arruolati sia stato raccolto con modalità non conformi alle regolamentazioni internazionali in materia<sup>70</sup>, e, verosimilmente, senza rispettare neppure i requisiti fissati al riguardo dalle normative cinesi<sup>71</sup>.

<sup>68</sup> Segnatamente, a differenza di quanto accade in altri paesi, in Cina il controllo sui profili etici delle ricerche e delle sperimentazioni che prevedano l'impiego di embrioni e cellule germinali ha sempre rivestito un carattere decentrato, ossia, è sempre stato affidato alle stesse istituzioni coinvolte, cioè le cliniche di PMA nelle quali gli embrioni o le cellule germinali oggetto delle ricerche sono procurati e/o gli istituti clinici in cui le sperimentazioni sono condotte. Una simile organizzazione del controllo sui profili etici della ricerca scientifica e medica ha determinato, sovente, l'insorgenza di una serie di criticità, quali conflitti di interesse e l'assenza di parametri e criteri standardizzati e, quindi, sufficientemente omogenei tra i vari comitati rispetto alle revisioni etiche degli esperimenti. Cfr., tra gli altri, W. HENNING, *Bioethics in China*, in *EMBO reports*, 2006, 7, 9, pp. 850-854; Z. YANDONG, Z. XINQING, Z. WENXIA, *The Chinese Ethical Review System and its Compliance Mechanisms*, cit.; NCOB, *Background paper: the regulatory and legal situation of human embryo, gamete and germ line gene editing research and clinical applications in the People's Republic of China*, May 2017, pp. 35-36, consultabile al link: <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Background-paper-GEHR.pdf> (ultima consultazione 2/7/19). Con riferimento alle sperimentazioni in materia di genetica umana, però, la situazione appena descritta è mutata - nel senso, in particolare, di un maggior accentramento delle procedure per l'autorizzazione e il controllo di esperimenti che coinvolgano materiale genetico umano - con l'introduzione delle nuove *Regulations on management of human genetic resources*, come si illustrerà in seguito.

<sup>69</sup> Il modulo di consenso informato, pubblicato su Internet dal gruppo di ricerca di Jiankui He, e disponibile all'indirizzo <https://web.archive.org/web/20181128061149/http://www.sustcgenome.org.cn/source/pdf/Informed-consent-women-English.pdf> (ultima consultazione 27/6/19) reca, infatti, la dicitura «AIDS vaccine development project». Per alcuni commenti su questo profilo, cfr., tra gli altri, M. MARCHIONE, *Chinese researcher claims first gene-edited babies*, in *AP*, 26 novembre 2018; S. MURRAY, *What Was He Jiankui, the Brain Behind CRISPR Babies, Thinking?*, in *MD Magazine*, 12 dicembre 2018.

<sup>70</sup> Cfr., in particolare, le GCP dell'ICH (*Guideline E6*, paragrafo 4.8.10); la Dichiarazione di Helsinki (artt.25-32); le linee guida del CIOMS (*Guideline 9*); il Belmont Report (part C: *applications*).

<sup>71</sup> In questo senso, in particolare, cfr. quanto osservato da Krinsky: «He was at fault for not providing an acceptable informed consent document. The informed consent form that he submitted to his research subjects was a 23-page document. It contained many technical terms, had no discussion about the meaning and significance of off-target effects or undesirable on-target changes on the child, and protected his team from respon-

Un altro aspetto problematico degno di approfondimento è rappresentato dalla violazione, tramite l'esperimento in discorso, delle regolamentazioni esistenti in materia di *gene editing* embrionale, sia a livello sovranazionale, sia a livello interno. Per quanto concerne il primo profilo, si può osservare che, tra le regolamentazioni sovranazionali sopra richiamate, l'unica che rileva direttamente con riferimento al caso in questione è la Dichiarazione Universale sul Genoma Umano; tale dichiarazione, infatti, è stata adottata all'unanimità dalla Conferenza Generale dell'UNESCO e, quindi, gode, anche nel panorama cinese, di rilevanza giuridica – in senso, però, molto ampio e, segnatamente, meramente orientativo e non legalmente vincolante, trattandosi, com'è evidente, di uno strumento di *soft law*<sup>72</sup>. Ritengo, però, che il punto meritevole di particolare sottolineatura sia un altro, ossia il fatto che Jiankui He, con il suo *trial* clinico, ha infranto non tanto - o, comunque, non solo - divieti formalizzati in specifiche regolamentazioni, quanto, piuttosto, un atteggiamento tendenzialmente condiviso, rispetto alla questione dell'*editing* genetico germinale, in seno alla comunità scientifica mondiale. Quest'ultima, infatti, pare sostanzialmente concorde nell'ammettere l'applicazione di queste tecniche nella ricerca di base e preclinica, escludendola categoricamente, invece, a scopo riproduttivo<sup>73</sup>. Siffatta posizione, oltre ad assumere una chiara traduzione giuridico-formale nelle regolamentazioni e negli atti di stampo sovranazionale e internazionale fin qui richiamati, ha trovato, negli ultimi anni, due manifestazioni emblematiche, in occasione delle reazioni mostrate da scienziati, ricercatori ed esperti in materia genetica di fronte ai primi tentativi di applicare le tecniche di *gene editing* su embrioni umani (non destinati all'impianto). Segnatamente, si fa qui riferimento, da un lato, all'appello per una moratoria internazionale sull'applicazione clinica del sistema CRISPR/Cas9 alle cellule germinali, formulato nei primi mesi del 2015 da scienziati e ricercatori di fama mondiale tramite due lettere pubblicate su riviste scientifiche internazionali<sup>74</sup>, e, dall'altro lato, alla conclusione raggiunta nel

---

sibility for unforeseen risks. It also failed to inform the parents of alternative methods of preventing HIV infection»: cfr. S. KRIMSKY, *Ten ways in which He Jiankui violated ethics*, in *Nature Biotechnology*, 2019, 37, 1, pp. 19-20. Tra le norme cinesi sicuramente violate a questo riguardo dalla sperimentazione di He figura, in particolare, l'art.26 della *Law of the People's Republic of China on Medical Practitioners* (il testo è disponibile all'indirizzo [www.asianlii.org/cn/legis/cen/laws/lotprocomp511/](http://www.asianlii.org/cn/legis/cen/laws/lotprocomp511/), ultima consultazione 2/7/19).

<sup>72</sup> In questo senso, cfr. I.R. PAVONE, *La convenzione europea sulla biomedicina*, Milano, 2009, pp. 16-18, e V. DELLA FINA, *Discipline giuridiche dell'ingegneria genetica*, Milano, 2008 p. 277. Gli altri documenti sovranazionali in materia di *gene editing* precedentemente menzionati non sono, invece, applicabili al caso di specie, trattandosi di atti legati a realtà politico-giuridiche – oltre che geografiche – estranee a quella cinese (in particolare, l'UE e il Consiglio d'Europa).

<sup>73</sup> Cfr., in questo senso, N. KOFLER, *Why were scientists silent over gene-edited babies?*, in *Nature*, 2019, 566, p. 427: «His work was done [...] in direct violation of the international scientific consensus that CRISPR/Cas9 gene-editing technology is not ready or appropriate for making changes to humans that could be passed on through generations».

<sup>74</sup> I sottoscrittori della prima lettera, pubblicata il 12 marzo 2015 su *Nature*, invocano l'estensione della moratoria anche alla ricerca di base e preclinica, adducendo motivazioni di carattere tecnico e, soprattutto, la convinzione dell'inidoneità delle tecniche di *gene editing* germinale a fornire benefici terapeutici aggiuntivi ai metodi già esistenti: cfr. E. LANPIER ET AL., *Don't edit the human germline*, in *Nature*, 2015, 519, 7544, pp. 410-411. Nella seconda lettera, apparsa sulla rivista *Science* il 19 marzo 2015, invece, la richiesta di moratoria è limitata alle applicazioni cliniche delle tecniche in discorso, e viene auspicata, nel contempo, un'approfondita riflessione pubblica in merito ai loro risvolti sociali, ambientali ed etici: cfr. D. BALTIMORE ET AL., *A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. A framework for open discourse on the use of CRISPR/Cas9 technology to manipulate the human genome is urgently needed*, in *Science*, 2015, 348, 6230, pp.

quadro del primo Summit mondiale sullo *Human Genome Editing*<sup>75</sup>, svoltosi a Washington nel dicembre dello stesso anno, nel senso dell'opportunità di proseguire le ricerche sul *gene editing* germinale a livello di ricerca, vietandone, nel contempo, qualsiasi impiego a scopi riproduttivi. In sintesi, dunque, pare potersi affermare che la sperimentazione di Jiankui He si sia tradotta in una «grave violazione delle regole di condotta che la comunità scientifica internazionale si è data»<sup>76</sup> rispetto a una realtà biotecnologica tanto promettente quanto scientificamente e moralmente problematica qual è quella dell'*editing* genetico sulla linea germinale.

Per quanto concerne, invece, il versante delle normative cinesi, va sottolineato che l'esperimento condotto da Jiankui He ha senza dubbio trasgredito numerosi divieti sanciti dalle linee guida nazionali in materia di PMA, *editing* genetico embrionale e sperimentazioni cliniche. Tra le altre violazioni, spiccano, in particolare, quelle delle *Technical Norms on Human Assisted Reproductive Technologies* che, come già ricordato, vietano qualsivoglia impiego clinico di embrioni geneticamente editati, e quelle delle *Ethical Guidelines for Human Embryonic Stem Cell Research*, che impongono alle ricerche condotte su embrioni di conformarsi a tutte le leggi e regolamentazioni cinesi, nonché alle linee guida bioetiche internazionalmente riconosciute. Come già chiarito nel terzo paragrafo del presente elaborato, le regolamentazioni appena citate non prevedono, in caso di violazioni, sanzioni penali, ma misure di carattere pecuniario e interdittivo, quali il divieto di condurre ricerche scientifiche per periodi più o meno lunghi, e/o l'impossibilità di beneficiare dei finanziamenti stanziati periodicamente dal governo cinese per la ricerca<sup>77</sup>. Tuttavia, dal momento che le indagini in corso sembrano aver messo a fuoco delle criticità anche rispetto ai fondi impiegati per finanziare l'esperimento, Jiankui He e i suoi collaboratori potrebbero risultare perseguibili sulla scorta di altre norme, relative, in particolare, a reati economici<sup>78</sup>.

## 6. Osservazioni e considerazioni conclusive

L'analisi condotta nell'ambito del presente lavoro offre spunti per una serie di considerazioni e riflessioni critiche, in svariate direzioni.

Innanzitutto, paiono ineludibili alcune sintetiche osservazioni in merito alla normativa cinese in tema di ricerca biomedica e biotecnologica, con particolare attenzione al frangente che qui maggiormente rileva – ossia, quello del *gene editing* embrionale. Sovente, infatti, la Cina, che da diversi anni si è affermata sulla scena mondiale come superpotenza scientifica, viene considerata come una sorta di Far

---

36-38. Per alcune considerazioni critiche in merito all'efficacia dello strumento della moratoria nel campo del *gene editing* germinale, si rimanda a S. GUTTINGER, *Trust in Science: CRISPR/Cas9 and the Ban on Human Germline Editing*, in *Sci Eng Ethics*, 2018, 24, pp. 1077-1096.

<sup>75</sup> Il Summit è stato organizzato dalla U.S. National Academy of Sciences, dalla Royal Society inglese e dalla Chinese Academy of Sciences, e ha rappresentato una sorta di moderna riedizione della Conferenza di Asilomar sul DNA ricombinante del 1975.

<sup>76</sup> Cfr. A.G. SPAGNOLO, *op. cit.*, p. 503.

<sup>77</sup> La questione delle sanzioni potenzialmente applicabili a Jiankui He e ai suoi collaboratori sulla scorta delle regolamentazioni cinesi è particolarmente discussa: cfr., tra gli altri, R. LOVELL-BADGE, *CRISPR babies: a view from the centre of the storm*, in *The Company of Biologists – Development*, 2019, 146, p. 3.

<sup>78</sup> Z. COLEMAN, *The business behind the doctor who manipulated baby DNA*, in *Nikkei Asian Review*, 27 novembre 2018.

West degli esperimenti biotecnologici, ovvero come «una landa senza etica, in cui tutto è lecito»<sup>79</sup>. Queste critiche – formulate frequentemente non solo dai mass media<sup>80</sup>, ma anche da scienziati e ricercatori di vari paesi<sup>81</sup> – paiono, però, ad un esame più attento del panorama normativo cinese, non del tutto obiettive, se non, addirittura, ingenerose<sup>82</sup>. Nello specifico, non si può negare che, nel campo della ricerca scientifica e medica, la Cina adotti spesso normative e regolamentazioni più permissive di quelle occidentali, e questo, a volte, porta all'emersione di talune contraddizioni e/o criticità<sup>83</sup>. Ciò è dovuto a svariati fattori, tra i quali spicca, senza dubbio, quello culturale: da sempre, in effetti, questo Paese manifesta un atteggiamento di grande apertura nei confronti delle nuove terapie e delle innovazioni scientifiche in generale e biomediche in particolare<sup>84</sup>. Non bisogna trascurare, inoltre, che, da anni, il gigante asiatico è impegnato in una serrata contesa con gli USA per aggiudicarsi la supremazia mondiale in ambito biotecnologico. Questo, però, comporta che, se la Cina non vuole che la sua credibilità risulti irrimediabilmente compromessa sul piano internazionale, deve darsi delle regole – sia sul fronte etico che su quello tecnico-scientifico – e, soprattutto, deve dimostrare alla comunità scientifica e all'opinione pubblica mondiali di essere in grado di far rispettare quelle regole dai suoi scienziati e ricercatori. Di tali esigenze, del resto, paiono ben consapevoli sia il governo, sia i membri della comunità scientifica cinese, e chiare conferme al riguardo si possono ricavare proprio dal caso in esame. Non può sfuggire, infatti, che la reazione del governo cinese a fronte dell'annuncio dell'esperimento di Jiankui He sia stata particolarmente ferma e risoluta: come già rilevato, non solo il *trial* clinico in discorso è stato immediatamente sospeso, ma il governo ha anche avviato un'indagine volta ad accertare le modalità della sua esecuzione, nonché le responsabilità ascrivibili al dottor He e ai membri del suo team di ricerca. Inoltre, all'inizio del 2019 il Ministro cinese della salute ha sottoposto la normativa in materia di *editing* genetico embrionale a un processo di revisione, con l'obiettivo di introdurre delle regole più restrittive, idonee a evitare che esperimenti avventati ed eticamente controversi come quello di Jiankui He possano ripetersi<sup>85</sup>. Altrettanto decisa è stata la presa

<sup>79</sup> A. MELDOLESI, *E l'uomo creò l'uomo. CRISPR e la rivoluzione dell'editing genomico*, cit., p. 52.

<sup>80</sup> Cfr., tra gli altri, D.K. TATLOW, *A Scientific Ethical Divide between China and the West*, in *New York Times*, 29 giugno 2015.

<sup>81</sup> Si vedano, ad esempio, AA.VV., *China's medical research integrity questioned*, in *Lancet*, 385, 2015, p. 1365; W. YANG, *Research integrity in China*, in *Science*, 2013, 342, 6162, p. 1019.

<sup>82</sup> In questo senso si vedano, tra gli altri, D. SIPP, D. PEI, *Bioethics in China: no wild east*, in *Nature*, 2016, 534, 7608, pp. 465-467; X. ZHAI, V. NG, R. LIE, *op. cit.*

<sup>83</sup> Particolarmente suggestiva è l'immagine richiamata da Meldolesi per illustrare questo punto: «se si cerca di descrivere il dragone biotech che cresce in massa e potenza in grembo all'Asia, viene naturale attribuirgli le sembianze di un grosso animale anfibio, con le zampe posteriori ancora immerse nelle paludi della contraffazione e quelle anteriori intente a scavare le vette dell'eccellenza»: così A. MELDOLESI, *E l'uomo creò l'uomo. CRISPR e la rivoluzione dell'editing genomico*, cit., p. 53.

<sup>84</sup> In particolare, come scrive Meldolesi, «nel campo della terapia genica nessun Paese ha dimostrato una fiducia paragonabile a quella della Cina»: cfr. A. MELDOLESI, *E l'uomo creò l'uomo. CRISPR e la rivoluzione dell'editing genomico*, cit., p. 54.

<sup>85</sup> Si vedano D. NORMILE, *China tightens rules on gene editing*, in *Science*, 363, 6431, 2019, p.1023; AA.VV., *Set rules for germline gene editing*, in *Nature*, 2019, 567, p. 145. Le nuove *Regulations on management of human genetic resources* sono state approvate il 20 marzo 2019, e sono entrate in vigore in data 1 luglio 2019: cfr. [http://english.www.gov.cn/policies/latest\\_releases/2019/06/10/content\\_281476708945462.htm](http://english.www.gov.cn/policies/latest_releases/2019/06/10/content_281476708945462.htm) (ultima consultazione 3/7/19). Novità normative sembrano profilarsi all'orizzonte anche sul fronte civilistico: infatti, proprio sulla scorta del clamore suscitato dal caso di Jiankui He, nella bozza del nuovo codice civile cinese – che

di posizione di cui si sono resi protagonisti numerosi esponenti della comunità scientifica cinese che, in diverse sedi e occasioni, hanno denunciato come folle e irresponsabile l'esperimento in discorso e chiesto a gran voce l'introduzione di normative più stringenti, dirette a impedire qualsivoglia impiego clinico dell'*editing* genetico sulla linea germinale, almeno finché non saranno raggiunte le condizioni tecnico-scientifiche e di sicurezza a tal fine necessarie<sup>86</sup>. A mio parere, pertanto, non sarebbe corretto interpretare l'esperimento di Jiankui He come frutto inevitabile o, addirittura, annunciato del sovente asserito *laissez faire* cinese in ambito biotecnologico: pare, invece, più corretto e obiettivo leggere questo caso come un esempio, tristemente emblematico, di ricerca scientifica non etica e di cattiva qualità, che, al più, può aver trovato nel carattere permissivo delle regolamentazioni cinesi un elemento agevolatore<sup>87</sup>.

Il caso di Jiankui He, quindi, mette in luce il ruolo centrale dell'etica nel quadro della ricerca scientifica e, in particolare, la gravità delle conseguenze suscettibili di derivare dal tradimento delle istanze di integrità della ricerca e di responsabilità e di qualificazione dei ricercatori che, in questo ambito, risultano assolutamente imprescindibili: infatti, non si può fare ricerca scientifica di qualità prescindendo dall'etica. Mi pare, dunque, condivisibile il rilievo secondo cui questa vicenda, prima ancora che un insuccesso della scienza e del diritto, avrebbe rappresentato un grave fallimento dell'etica<sup>88</sup>. Quanto accaduto in Cina lo scorso novembre evidenzia, pertanto, l'urgente necessità di investire in un'educazione delle attuali e, soprattutto, delle future generazioni di scienziati e ricercatori che si dimostri particolarmente attenta ai risvolti etici delle innovazioni biotecnologiche.

Un altro profilo rilevante che pare non potersi sottrarre a un tentativo di riflessione critica è quello che investe le (eventuali) responsabilità della comunità scientifica complessivamente considerata rispetto alla vicenda in discorso. A tale riguardo, va sottolineato che tutti gli scienziati e i ricercatori operanti nel campo del *gene editing* che sono stati interpellati in merito all'esperimento di Jiankui He hanno dichiarato di esserne stati all'oscuro fino al suo svelamento, compiuto dallo stesso He al Summit di Hong Kong. In realtà, pare poco plausibile che nessuno, nel mondo scientifico, fosse a co-

---

dovrebbe entrare in vigore nel marzo 2020 – è stata inserita una disposizione che chiarisce che gli esperimenti sul genoma umano di adulti o embrioni che mettano a repentaglio la salute umana o violino norme etiche sono qualificabili come violazione dei diritti fondamentali della persona: cfr. AA.VV., *CRISPR-baby rules*, in *Nature*, 22 maggio 2019.

<sup>86</sup> Cfr., in particolare, la dichiarazione congiunta pubblicata da 122 scienziati cinesi subito dopo l'annuncio dell'esperimento, il 26 novembre 2018, sul social media cinese Weibo, consultabile, tradotta in inglese, all'indirizzo <https://qz.com/1474530/chinese-scientists-condemn-crispr-baby-experiment-as-crazy/> (ultima consultazione 26/6/19); cfr. al riguardo anche C. WANG, X. ZHAI, X. ZHANG, L. LI, J. WANG ET AL., *Gene-edited babies: Chinese Academy of Medical Sciences' response and action*, in *Lancet*, 2019, 393, 10166, pp. 25-26; L. ZHANG ET AL., *Open letter from Chinese HIV professionals on human genome editing*, in *Lancet*, 2019, 393, pp. 26-27. Simili dichiarazioni sono state rese, negli ultimi mesi, anche dalla *Genetics Society of China* e dalla *Chinese Society for Cell Biology*.

<sup>87</sup> Nella vicenda ha senza dubbio giocato un ruolo di primo piano anche la fortissima competitività che caratterizza notoriamente la comunità scientifica cinese.

<sup>88</sup> Come sottolineano Savulescu e Singer, infatti, «Ethics is the study of what we ought to do; science is the study of how the world works. Ethics is essential to scientific research in defining the concepts we use (such as the concept of 'medical need'), deciding which questions are worth addressing, and what we may do to sentient beings in research.[...] He Jiankui's trial was unethical, not because it involved gene editing, but because it failed to conform to the basic values and principles that govern all research involving human participants»: cfr. J. SAVULESCU, P. SINGER, *An ethical pathway for gene editing*, in *Bioethics*, 2019, 33, pp. 221-222.

noscenza dei piani del ricercatore cinese e, soprattutto, della sua ferma volontà di attuarli. Sembra, infatti, che, in diverse occasioni, nei mesi precedenti l'avvio del suo controverso *trial* clinico, Jiankui He si sia rivolto a vari studiosi e ricercatori, per lo più statunitensi, mettendoli al corrente della sua intenzione di editare geneticamente degli embrioni umani a scopo riproduttivo<sup>89</sup>. Tutti gli esperti contattati da He avrebbero cercato di farlo desistere dai suoi sconsiderati propositi, invitandolo a riflettere sulle numerose criticità – sia morali che tecnico-scientifiche – sollevate da un simile disegno sperimentale, senza, però, attivarsi per denunciarlo pubblicamente, o per tentare di bloccarne in via ufficiale e/o formale l'attuazione. A giustificazione del loro comportamento, questi scienziati hanno addotto motivazioni tra loro sostanzialmente coincidenti, quali la convinzione di aver persuaso He, con le loro argomentazioni, a desistere dai suoi propositi, l'esigenza deontologica di rispettare la richiesta di riservatezza formulata al riguardo dal ricercatore cinese e i dubbi circa le modalità concretamente idonee a denunciare ufficialmente il suo operato, considerata anche l'assenza di un organo internazionale con compiti di controllo in materia di *gene editing*<sup>90</sup>. Numerosi esponenti della comunità scientifica, però, hanno duramente criticato questo silenzio, sostanzialmente equivalente, a loro giudizio, a una forma di connivenza o, finanche, di complicità con Jiankui He<sup>91</sup>. Senza cercare addentrarsi in ardue analisi interpretative di siffatto atteggiamento, pare potersi affermare con sicurezza che il caso in esame ha messo a nudo un grave deficit di dialogo e confronto, in seno alla comunità scientifica, su una questione particolarmente complessa e delicata, qual è quella dell'*editing* genetico sulla linea germinale<sup>92</sup>. Tuttavia, proprio muovendo da questa constatazione, si può osservare come al caso di Jiankui He vada riconosciuto anche un innegabile merito, ossia quello di aver innescato sul tema un dibattito di un'intensità senza precedenti<sup>93</sup>. Un simile confronto, che risulta oggi ineludibile - non solo a fronte di quanto accaduto nel contesto del *trial* cinese ma, più in generale, in considerazione dei sempre più incalzanti progressi nel campo dell'*editing* genetico - rappresenta una significativa occasione di riscatto per la comunità scientifica e costituirà, altresì, un importante banco di prova della sua coesione e della sua capacità di gestire in modo serio e responsabile le criticità legate ai suddetti progressi. Sembra che negli ultimi mesi, con la (quasi unanime) condanna dell'esperimento di Jiankui He e, soprattutto, con la presa di coscienza della necessità di sviluppare una riflessione approfondita su questi temi, il mondo scientifico si sia reso conto dell'importanza di non deludere que-

<sup>89</sup> Cfr., tra gli altri, M. MARCHIONE, C. LARSON, *Could anyone have stopped gene-edited babies experiment?*, in *AP*, 3 dicembre 2018, disponibile in <https://www.apnews.com/8d79b8da09624aabbec28d1227650a66> (ultima consultazione 28/6/19).

<sup>90</sup> D. CYRANOSKI, *What's next for CRISPR babies?*, in *Nature*, 2019, 566, p. 441.

<sup>91</sup> Cfr., in particolare, Kofler, che individua in questo silenzio «a symptom of a broader scientific cultural crisis: a growing divide between the values upheld by the scientific community and the mission of science itself. [...] We need to be able to reflect on how our research fits into society. That requires not just our intellects, but also our emotions. I fear that, in the pursuit of objectivity, science has lost its heart»: N. KOFLER, *Why were scientists silent over gene-edited babies?*, in *Nature*, 2019, 566, p. 427.

<sup>92</sup> Com'è evidente, a questa innegabile mancanza da parte della comunità scientifica si è aggiunta una totale assenza di trasparenza da parte di Jiankui He, che ha tenuto sostanzialmente segreto il suo esperimento fino al Summit di Hong Kong.

<sup>93</sup> Dibattito che, tra l'altro, pare aver coinvolto non solo il mondo scientifico, ma anche l'opinione pubblica.

ste aspettative<sup>94</sup>. A tale proposito, va sottolineato che lo scorso 14 marzo, 18 illustri scienziati<sup>95</sup> provenienti da 7 paesi hanno pubblicato sulla rivista *Nature* un appello per l'introduzione di una moratoria internazionale temporanea sugli usi clinici delle tecniche di *gene editing* sulla linea germinale<sup>96</sup>. La moratoria – che non riguarderebbe, dunque, né la terapia genica somatica, né la ricerca di base e preclinica sull'*editing* genetico germinale – viene qui intesa alla stregua di un accordo tra stati, in virtù del quale ciascun Paese dovrebbe impegnarsi a non consentire alcuna applicazione clinica delle tecniche di manipolazione genetica della linea germinale finché determinate condizioni scientifiche, mediche, etiche e sociali non risultino soddisfatte, e comunque, inizialmente, per un periodo di durata fissa, pari a un quinquennio. L'auspicio dei proponenti è che, in tale arco temporale, si riesca a elaborare una *international framework* in questa materia, ovvero un terreno sostanzialmente condiviso a livello mondiale circa le condizioni alle quali un impiego clinico delle tecniche in discorso potrebbe considerarsi scientificamente responsabile e moralmente accettabile<sup>97</sup>. Fondamentale risulterebbe, a tal fine, oltre a un *public engagement* sul tema, anche il supporto di un organismo con compiti di supervisione e di coordinamento – organismo che, secondo i proponenti, potrebbe essere costituito, per esempio, sotto l'egida dell'OMS<sup>98</sup>.

Un ulteriore nodo critico è quello delle ripercussioni suscettibili di scaturire dalla vicenda in esame sul versante della ricerca scientifica. Come già sottolineato, qualcuno ha paventato il rischio di una deriva eugenetica, che potrebbe innescarsi qualora altri scienziati, seguendo l'esempio negativo di Jiankui He, decidessero, a loro volta, di editare geneticamente embrioni umani a scopo riproduttivo.

<sup>94</sup> Tra le (isolate) voci dissenzienti spicca quella di uno dei massimi esperti mondiali nel campo del *gene editing*, George Church, che riconosce all'esperimento di He una finalità terapeutica, ossia quella di combattere l'AIDS, gravissima patologia per la quale, ad oggi, non esistono cure risolutive né vaccini.

<sup>95</sup> Tra i nomi più noti, si possono ricordare quelli di E. Charpentier, E. Lander, L. Naldini, F. Zhang.

<sup>96</sup> E.S. LANDER ET AL., *Adopt a moratorium on heritable genome editing*, in *Nature*, 2019, 567, pp. 165-168.

<sup>97</sup> In seno alla comunità scientifica, però, non tutti concordano in merito all'opportunità di una moratoria: cfr., tra gli altri, R. LOVELL-BADGE, *op. cit.*, p. 4: «There have been, of course, calls for moratorium. But I don't think this would serve any purpose. How do we enforce one? Should this be just a temporary pause? For how long? What conditions would need to be met before we could lift the moratorium? Would a moratorium would have stopped JK? I don't think it would have. Moreover, to achieve a moratorium you would have to have consensus from all countries, which is again extremely unlikely. Therefore, I think it's more a question of coming up with better guidelines. This would have to be carried out in a much more detailed way than it has been the case to date».

<sup>98</sup> Proprio a fronte del clamore suscitato dal caso di Jiankui He, l'OMS ha creato nel dicembre 2018 un *panel* consultivo composto da 18 esperti provenienti da vari paesi e con competenze multidisciplinari, chiamato a svolgere un ruolo di guida e di supervisione nel campo dello *human genome editing*. Peraltro, una delle due presidenti del *panel*, M. Hamburg, si è pronunciata contro l'ipotesi di una moratoria, sostenendo che si tratterebbe di uno strumento «vago», inidoneo a rispondere in maniera adeguata alle istanze che, attualmente, caratterizzano il frangente in discorso: cfr. S. REARDON, *WHO panel enters CRISPR-baby debate*, in *Nature*, 2019, 567, pp. 444-445. Un comitato destinato a operare parallelamente al *panel* appena menzionato è stato creato nel maggio 2019 dalle accademie statunitensi NAM e NAS e dalla Royal Society britannica. Siffatto organismo, composto da 16 membri provenienti da 10 paesi, avrà il compito di studiare le numerose implicazioni scientifiche, mediche ed etiche delle modifiche genetiche sulla linea germinale, al fine di individuare le condizioni di ammissibilità dell'uso delle relative tecniche in ambito clinico; un primo report del comitato è atteso nel 2020. Cfr. AA.VV., *He Jiankui Research Prompts U.S. Academies, U.K. Society to Create Germline Editing Commission*, in *Genetic Engineering and Biotechnology News*, 22 maggio 2019.

In realtà, non pare che siffatti timori siano fondati: come messo in luce da autorevole dottrina<sup>99</sup>, infatti, la maggior parte degli scienziati e dei ricercatori è solita agire in maniera scientificamente corretta ed eticamente responsabile, e ciò vale, *a fortiori*, per un campo delicato e moralmente controverso quale quello dell'*editing* genetico<sup>100</sup>. La ferma e quasi unanime condanna dell'esperimento di Jiankui He da parte della comunità scientifica sembra offrire una significativa conferma in questa direzione. Piuttosto, pare che all'orizzonte si profili un rischio molto più concreto: è verosimile, infatti, che l'ondata di reazioni emotive suscitata dalla vicenda in discorso induca vari legislatori nazionali a introdurre delle normative in tema di *editing* genetico molto più stringenti di quelle attuali. Iniziative di questo tipo rischierebbero di rallentare, ostacolare o, finanche, impedire ricerche che si svolgerebbero nel pieno rispetto degli standard etici e scientifici, e che potrebbero schiudere degli scenari estremamente promettenti per la cura di gravi patologie.

Il vero rischio, in altri termini, è che, in conseguenza del caso di Jiankui He, si ripeta, con riferimento all'*editing* genetico sulla linea germinale, quanto accaduto, vent'anni or sono, nel campo delle terapie geniche somatiche, a seguito del caso di Jesse Gelsinger<sup>101</sup>. Anche alla luce di questa precedente

<sup>99</sup> R. LOVELL-BADGE, *op. cit.*, p. 5: «We should use this case as an opportunity to highlight [...] how the vast majority of scientists – including developmental biologists – are actually very responsible».

<sup>100</sup> Cfr., al riguardo, quanto illustrato nel paragrafo 4. Non si possono escludere, naturalmente, in futuro, nuovi esperimenti avventati e isolatamente condotti come quello di He. Vale qui la pena di sottolineare che nel giugno del 2019, il biologo molecolare russo Denis Rebrikov ha dichiarato di avere intenzione di condurre un *trial* clinico implicante un'operazione di *editing* genetico embrionale simile a quella realizzata da Jiankui He. In particolare, Rebrikov vorrebbe impiantare nell'utero di donne affette da HIV e non trattabili con i comuni farmaci antiretrovirali degli embrioni il cui gene CCR5 sia stato preventivamente disattivato, in modo da impedire che essi siano contagiati dall'HIV durante la gravidanza o il parto. Lo studioso russo ha affermato di essere in attesa di alcune autorizzazioni governative per iniziare la sperimentazione, e che la tecnica che ha intenzione di impiegare sarebbe molto più sicura rispetto a quella utilizzata da Jiankui He. A fronte delle dichiarazioni di Rebrikov, numerosi esperti del settore del *gene editing* hanno espresso forti preoccupazioni, sottolineando, in particolare, che l'*editing* del gene CCR5 negli embrioni non trova alcuna giustificazione né etica né scientifica e che, soprattutto, comporta molteplici rischi: non solo, infatti, l'operazione di modifica genetica potrebbe non andare a buon fine, ma, anche qualora siffatta operazione fosse realizzata con successo, gli embrioni potrebbero comunque essere infettati dall'HIV, esistendo anche altre "porte di ingresso" per questo virus oltre al recettore controllato dal gene in esame. Numerosi esperti, comunque, hanno manifestato perplessità rispetto alla fattibilità dell'esperimento in discorso. In Russia non esiste una normativa specifica in materia di *gene editing* embrionale; il Ministro della salute russo dovrebbe fornire chiarimenti a riguardo entro la fine del 2019. Cfr. D. CYRANOSKI, *Russian biologist plans more CRISPR-edited babies*, in *Nature*, 2019, 570, pp. 145-146.

<sup>101</sup> Quello del diciottenne statunitense Jesse Gelsinger rappresenta uno dei casi più tristemente noti nel campo della ricerca in materia di terapia genica. Nel 1999 Gelsinger, affetto dall'OTC – patologia genetica legata al cromosoma X che determina l'incapacità del fegato di metabolizzare l'ammoniaca prodotta dall'impiego che l'organismo fa delle proteine – viene arruolato dall'Università della Pennsylvania nella sperimentazione di una terapia genica somatica per la cura della malattia in questione. I ricercatori, però, non avevano informato adeguatamente il giovane in merito ai rischi connessi alla partecipazione al *trial* clinico e, soprattutto, arruolandovi Gelsinger, si erano discostati dalle indicazioni fornite dal comitato etico, che si era pronunciato contro l'inserimento nel protocollo sperimentale di pazienti che – come lui – erano affetti da una forma non mortale della patologia. Il giovane muore a causa delle complicazioni di una reazione immunologica sviluppata nei confronti di uno dei virus impiegati come vettori nella terapia in studio. Questo caso ha rallentato notevolmente, per diversi anni, i progressi nel campo delle terapie geniche. Per una sintetica ricostruzione del

esperienza, però, risulta chiaro come si debba cercare di impedire che l'errore di pochi possa inficiare la fiducia dell'opinione pubblica nelle capacità del mondo scientifico complessivamente considerato di gestire in maniera responsabile l'applicazione delle tecniche di *gene editing* germinale. L'affermarsi di una simile prospettiva, in effetti, rischierebbe di offuscare e/o condurre a non sfruttare al meglio le loro innegabili potenzialità terapeutiche<sup>102</sup>, che si collocano su un duplice versante. Da un lato, infatti, le tecniche in questione sono foriere di importanti promesse mediche a livello individuale, sia, com'è evidente, rispetto all'embrione beneficiario, sia rispetto a individui portatori (sani o malati) di gravi disordini genetici, che tramite la terapia genica germinale potrebbero soddisfare il loro interesse – moralmente legittimo – ad avere dei figli sani e a loro geneticamente correlati<sup>103</sup>. Dall'altro lato, le tecniche di *gene editing*, applicate alla linea germinale, consentirebbero di debellare in via definitiva – non solo, quindi, con riferimento al singolo embrione destinatario dell'intervento terapeutico, ma rispetto all'intera specie umana – gravissime patologie, non altrimenti rimovibili. Come si è cercato di evidenziare in svariati passaggi del presente elaborato, resta fermo, però, che le tecniche di *gene editing* germinale non hanno ancora raggiunto un grado accettabile di precisione, sicurezza e affidabilità per poter essere applicate in ambito clinico; senza contare, poi, che una simile applicazione esigerebbe – oltre all'aggiunta di numerosi tasselli al mosaico delle nostre conoscenze sul genoma umano – un'attenta analisi delle molteplici implicazioni delle tecniche in questione a livello medico, etico e sociale.

A mio giudizio, lo strumento più efficace per scongiurare i rischi sopra descritti, valorizzando, nel contempo, le potenzialità terapeutiche del *gene editing* germinale, pare essere rappresentato da un dibattito serio e approfondito su questa materia; peraltro, come già sottolineato, sembra che la comunità scientifica, negli ultimi mesi, abbia assunto una serie di iniziative proprio in questa direzione.

Come rilevato da alcuni scienziati cinesi commentando l'esperimento di Jiankui He, «il vaso di Pandora è stato scoperto»<sup>104</sup>. Tuttavia, siamo ancora in tempo – se non a richiuderlo – a gestire in maniera responsabile e costruttiva le relative conseguenze.

---

caso di J. Gelsinger e delle sue ripercussioni sulla ricerca scientifica, cfr. I.H. CARMEN, *A Death in the Laboratory: the Politics of the Gelsinger Aftermath*, in *Molecular Therapy*, 2001, 3, 4, pp. 425-428.

<sup>102</sup> AA.VV., *Crispr/Cas9: a world first?*, in *Lancet*, 2018, 392, p. 2413.

<sup>103</sup> Va ricordato che, in alcuni (rari) casi, la DGP – spesso presentata come valida alternativa alla terapia genica germinale, e considerata ad essa preferibile sotto il profilo della sicurezza - non è in grado di sortire effetti terapeutici, perché tutti gli embrioni producibili risulterebbero affetti dal disordine genetico che si vorrebbe evitare. Si tratta, in particolare, dell'ipotesi in cui venga in considerazione una malattia monogenica a eredità autosomica dominante, e uno dei genitori sia omozigote per il gene causa della patologia, e del caso in cui entrambi i genitori siano omozigoti per il gene responsabile di una malattia monogenica a eredità autosomica recessiva. Non va trascurato, poi, che, in generale, la terapia genica germinale risulta meno criticabile sul piano etico della DGP nell'ottica di coloro che ritengono necessario valorizzare lo statuto morale dell'embrione. Non può sfuggire, infatti, che uno dei possibili esiti della DGP è lo scarto degli embrioni risultati affetti da disordini genetici che, invece, potrebbero essere curati in via definitiva con la terapia genica germinale. Quest'ultima, pertanto, annovera tra i suoi meriti anche quello della minimizzazione della crioconservazione o soppressione di embrioni umani. Cfr. F.A.I. MINGARRO, *op. cit.*, pp. 68-71.

<sup>104</sup> A. RATHI, E. HUANG, *Pandora's box: more than 100 scientists have condemned the CRISPR baby experiment as "crazy"*, in *Quartz*, 26 novembre 2018.

# Diritto all'esistenza digitale

Fernanda Faini\*

## THE RIGHT TO DIGITAL EXISTENCE

**ABSTRACT:** After examining the peculiar aspects that characterize the legal regulation of the digital society, the contribution deals with the pervasive impact of technologies on human rights. In the light of the possibilities allowed by technological evolution, the so-called ICT freedom today assumes a broad meaning as the right to the development of one's own digital existence, which allows and conditions the exercise of individual and social rights. This meta-right, an umbrella under which to give hospitality to the rights invested by technological development, requires protection based on the centrality of the person, on the quality of the data, on the technology and on the responsibility of the subjects, also envisaging new forms of collective protection. The protection of the right to digital existence can find an appropriate landing in an Internet Bill of Rights of supranational level, suitable to dictate common rules and to balance the interests involved.

**KEYWORDS:** Human rights; digital society; data governance; law; Internet bill of rights

**SOMMARIO:** 1. Regolazione giuridica e società tecnologica – 2. I diritti dell'uomo nella *digital age* – 3. Dalla libertà informatica al diritto all'esistenza digitale – 4. Forme di tutela – 5. Pericoli presenti e scenari futuri

## 1. Regolazione giuridica e società tecnologica

**L**a tecnologia, che domina l'esistenza contemporanea, ha ormai abbandonato il ruolo di mero ausilio per giungere ad esercitare un impatto ampio, profondo e irreversibile sulla vita degli uomini e determinare, di conseguenza, veri e propri mutamenti sociali accompagnati da esigenze e problematiche inedite, incidendo sulle attività, sulle relazioni e sulle modalità di partecipazione alla vita pubblica.

La realtà digitale è mossa da una costante evoluzione capace di espandere le possibilità di azione e le capacità dell'essere umano. Tale sviluppo emerge già nel passaggio dal *web 1.0* al *web 2.0*, quando l'utente da una parte acquisisce un ruolo significativo, grazie a un alto livello di interazione e alla

---

\* *Dottoressa di ricerca (PhD) in diritto e nuove tecnologie presso l'Università di Bologna, collabora nell'insegnamento di "Informatica giuridica" presso l'Università degli Studi di Firenze, dove è membro dello Steering Committee dell'Unità di ricerca "Babel – Blockchains and Artificial Intelligence for Business, Economics and Law". Docente del corso "Diritto e nuove tecnologie" presso l'Università Telematica Internazionale Uninet-tuno. Responsabile dell'assistenza giuridica in materia di amministrazione digitale, innovazione tecnologica e informatica giuridica presso la Regione Toscana. Mail: [fernandafaini@gmail.com](mailto:fernandafaini@gmail.com) Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

possibilità di contribuire ad arricchire il web<sup>1</sup> e dall'altra, allo stesso tempo, aumenta le proprie capacità di ricercare, memorizzare, interagire e partecipare grazie al mondo digitale. Mutano le relazioni, evolvono le formazioni sociali (non più fondate solo su aggregazioni territoriali), collassano i confini geografici: i processi "analogici" sono sostituiti da rappresentazioni informatiche, la digitalizzazione pervade ogni aspetto dell'esistenza e l'uomo acquisisce una propria estensione nel mondo digitale.

Le potenzialità della tecnologia arrivano a sostituire prerogative umane grazie a dati, connessioni, algoritmi e intelligenza artificiale nei passaggi al *web 3.0* e al *web 4.0*, quando la rete si integra negli oggetti (*Internet of Things*), acquisisce piena pervasività nella realtà (*Internet of Everything*) e rende lo stesso corpo "elettronico" (*device* indossabili che monitorano la condizione fisica): si parla di quarta rivoluzione industriale<sup>2</sup>. Salta la barriera fra "interno" ed "esterno" alla rete e diventa sempre più impercettibile il confine stesso tra essere umano e mondo digitale: la vita si sposta dalla realtà "analogica" a quella "digitale"<sup>3</sup>. I dati, capaci di dare forma alle identità digitali e parte integrante di ogni attività umana, costituiscono il fondamento della *digital society*.

La rivoluzione digitale colpisce lo stesso ordinamento democratico, inevitabilmente condizionato dalla diffusione di dati e informazioni, capaci di influire sulla capacità di giudizio dei cittadini, sulla partecipazione consapevole, sulla formazione di una coscienza civica<sup>4</sup>.

In parallelo con le nuove potenzialità della tecnologia, con l'evoluzione inarrestabile dei *social media* e con l'aumento dei dati a disposizione, crescono le torsioni tese a limitare l'utilizzo del valore dei dati in mano a pochi soggetti: nella società contemporanea assumono un potere smisurato i gestori delle grandi piattaforme digitali, detentori di *big data*, dai quali, per mezzo di algoritmi, riescono ad

<sup>1</sup> Negli anni 2000 avviene l'evoluzione dal *web 1.0*, costellato da siti statici, servizi offerti in modo unilaterale e interazioni limitate dell'utente, al *web 2.0*, caratterizzato da una serie di applicazioni e servizi che garantiscono un alto livello di interazione e si avvalgono in maniera sostanziale del ruolo e del contributo degli utenti. Il web diventa testo "riscrivibile", alla cui evoluzione tutti possono partecipare, grazie a un insieme di strumenti diversi come *social network* (es. Facebook, LinkedIn, Instagram), piattaforme per la condivisione di contenuti (es. YouTube), *wiki* (es. Wikipedia), *forum*, *chat*, messaggistica istantanea (es. WhatsApp, Telegram), etc.

<sup>2</sup> Secondo L. FLORIDI, *La rivoluzione dell'informazione*, trad. it., Torino, 2012, pp. 3 ss. stiamo «sperimentando una *quarta rivoluzione*, che si manifesta nel processo di dislocazione e ridefinizione dell'essenza della nostra natura e del ruolo che rivestiamo nell'universo» (p. 14). Secondo S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, p. 323 diversamente dal *web 2.0*, che realizza un passaggio dall'Internet degli individui a quello delle reti sociali, il *web 3.0* realizza una separazione tra il mondo delle persone e il mondo degli oggetti, dotato di autonomia. Secondo C. ACCOTO, *Il mondo dato. Cinque brevi riflessioni di filosofia digitale*, Milano, 2017, p. 128 dati, algoritmi, piattaforme e intelligenza artificiale «programmando sovranamente e invisibilmente la nostra nuova realtà, [...] stanno ridefinendo in profondità concetti e prospettive filosofiche (dall'antropologia all'ontologia, dall'etica all'epistemologia) e con esse la nostra comprensione del mondo».

<sup>3</sup> Secondo R. BRIGHI, *Dati informatici e modelli dei dati. Verso "una nuova dimensione della realtà"*, in R. BRIGHI, S. ZULLO (a cura di), *Filosofia del diritto e nuove tecnologie. Prospettive di ricerca tra teoria e pratica*, Roma, 2015, pp. 281 ss. «le tecnologie informatiche forniscono quella che si può definire una "nuova dimensione della realtà" poiché, aggregando e combinando (e quindi "creando") dati, trasformano la realtà e riducono la distinzione tra essa e la sua rappresentazione digitale».

<sup>4</sup> Cfr. T.E. FROSINI, *Liberté, Egalité, Internet*, Napoli, 2015, pp. 40 ss.

estrapolare un'ampia conoscenza del passato, del presente e del futuro, in relazione ai più svariati ambiti afferenti a fatti, beni e persone<sup>5</sup>.

In tale contesto, il cambiamento determinato dall'evoluzione tecnologica investe i complessi equilibri tra diritti, il bilanciamento tra interessi e il rapporto tra poteri; la *digital society* mostra il bisogno di regolazione e, pertanto, chiama in causa il diritto, che deve essere capace di tracciare principi e valori condivisi, disciplinare comportamenti, definire responsabilità, tutelare i diritti e sanare conflitti. L'impatto della tecnologia è particolarmente significativo e porta a riflettere sulla regolamentazione giuridica di tali fenomeni, dal momento che in questa complessa età di trasformazione è in gioco la stessa "tenuta" del diritto e la sua capacità di regolare la realtà di riferimento; il diritto deve riuscire ad assolvere alla sua funzione di indirizzare la tecnologia verso i valori fondamentali, le libertà e i diritti dei soggetti senza subire passivamente l'evoluzione tecnologica<sup>6</sup>.

La complessa regolazione giuridica della società tecnologica espone il diritto a mutamenti significativi, conseguenza delle caratteristiche stesse della società digitale<sup>7</sup>, quali l'immaterialità dell'oggetto di regolazione; l'identità digitale dei soggetti; il superamento degli ostacoli e dei confini territoriali dal punto di vista dello spazio; l'immediatezza, la persistenza dell'informazione e i relativi mutamenti nella dimensione del tempo; la trasversalità e la globalizzazione dei problemi oggetto di disciplina.

L'oggetto di regolazione, infatti, è costituito da beni intangibili, diversi dalle *res corporales* cui il diritto è tradizionalmente abituato: il paradigma della proprietà viene rimpiazzato dall'accesso ai dati, ai servizi, alla rete, alla propria esistenza digitale<sup>8</sup>.

Nello spazio digitale, su cui nessuno può vantare un potere esclusivo<sup>9</sup>, attività e relazioni non scontano più il limite geografico e questo determina la necessità che, parallelamente all'oggetto di regolazione, le risposte giuridiche abbiano una veste sovranazionale per poter essere omogenee e, quindi, pienamente efficaci, evitando di generare altrimenti una discrasia tra la dimensione globale delle fattispecie e il carattere territoriale delle norme da applicare. Ciò permette di comprendere l'importanza del ruolo che nella regolazione delle tecnologie informatiche già sta svolgendo il diritto sovranazionale, come quello europeo, idoneo a dare impulso alla produzione di norme nazionali<sup>10</sup>.

<sup>5</sup> Al riguardo cfr. le forti prese di posizione di Tim Berners-Lee; è il caso delle dichiarazioni rilasciate il 12 marzo 2018, in occasione dei 29 anni dalla nascita del web, in merito alla posizione dominante assunta dalle piattaforme, capaci di controllare la visualizzazione e la condivisione di idee e opinioni, con il rischio di trasformare il web in un'arma di dimensioni globali; secondo Tim Berners-Lee è necessario l'intervento di regole giuridiche atte a confinare l'attuale potere di poche piattaforme dominanti.

<sup>6</sup> Cfr. R. BORRUSO, voce *Informatica giuridica*, in *Enciclopedia del diritto*, agg., I, Milano, 1997, pp. 640 ss., che al riguardo avverte in merito al «rischio che lo "Stato di diritto" si tramuti in una tirannica tecnocrazia».

<sup>7</sup> V. ZENO-ZENCOVICH, *Informatica ed evoluzione del diritto*, in *Il diritto dell'informazione e dell'informatica*, 2003, 1, pp. 89 ss.: «se il diritto si attegge alla società come un guanto alla mano, è inevitabile che la diffusione delle tecnologie informatiche influenzi il diritto».

<sup>8</sup> Esempi di tale trasformazione sono il *car sharing* o la fruizione di contenuti in *streaming*. Cfr. J. RIFKIN, *L'era dell'accesso. La rivoluzione della new economy*, trad. it., Milano, 2000; S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 105 ss.

<sup>9</sup> Tali caratteristiche hanno portato alcuni a vedere Internet come "spazio senza legge"; in proposito si può ricordare la «*Declaration of the Independence of Cyberspace*» di J. Barlow nel 1996 ([www.eff.org/cyberspace-independence](http://www.eff.org/cyberspace-independence)).

<sup>10</sup> U. DRAETTA, *Internet nel diritto internazionale*, in G. FINOCCHIARO, F. DELFINI (a cura di), *Diritto dell'informatica*, Torino, 2014, pp. 3 ss.

Il mondo digitale, privo di riferimenti terreni e di “sovrani”, conduce a un inevitabile ripensamento del potere nazionale e a un’erosione dei monopoli statali<sup>11</sup>.

La sovranità statale è minacciata anche dai poteri privati, che, a differenza degli Stati, grazie alla rilevanza nel mercato hanno conquistato la dimensione globale, regolando l’accesso a servizi e utilità, incidendo così sui diritti e sulle libertà dei singoli<sup>12</sup>. Google, Facebook, Amazon, Apple, Microsoft<sup>13</sup>, seppur privi di legittimazione democratica e guidati non dall’interesse pubblico, ma dal profitto economico, nel porre le condizioni generali e i termini di accesso e utilizzo dei propri servizi, di fatto producono regole capaci di influire sulla vita quotidiana e sulle attività degli individui quanto le norme con efficacia vincolante prodotte dagli Stati.

In questo contesto arretra lo spazio giuridico pubblico, soppiantato dal ruolo svolto dal mercato: la società degli algoritmi, se lasciata all’autoregolazione, rischia una torsione atta ad assegnare il potere nelle mani di pochi, detentori di dati e conoscenza.

In tal modo i colossi tecnologici assumono il ruolo di controllori del pedaggio di accesso alla vita digitale: gli individui godono di una libertà apparente, perché il passaggio è obbligato per godere di servizi, relazioni e possibilità; parallelamente è apparente la gratuità dell’accesso, dal momento che il pedaggio è per lo più pagato con la moneta dei dati personali, dei propri comportamenti, delle proprie preferenze, dei propri interessi, in una profilazione che riesce a rendere maggiormente mirati, personalizzati ed efficaci gli stessi servizi offerti<sup>14</sup>.

La realtà assume connotati più cupi laddove, in considerazione dei reciproci interessi, il potere degli Stati e dei colossi tecnologici converga: i governi, per mezzo di accordi negoziali di collaborazione, possono decidere di servirsi dei dati raccolti, detenuti e utilizzati dai giganti digitali e, di conseguenza, dare luogo a forme di controllo sociale, mettendo a rischio diritti e libertà dei singoli. Sotto l’egida della protezione di interessi generali, come la sicurezza nazionale e internazionale, la prevenzione del crimine, la lotta al terrorismo, l’ordine pubblico e il “bene collettivo”, i dati possono essere gestiti dai pubblici poteri in modo improprio e possono trasformarsi in uno strumento di monitoraggio e sorveglianza della collettività<sup>15</sup>. Al riguardo Lessig parla di una sorta di *Big Brother* moderno, generato dalla collaborazione tra le istituzioni governative (*Big Government*) e le grandi aziende tecnologiche (*Big Business*)<sup>16</sup>.

<sup>11</sup> Cfr. E. MAESTRI, *Lex informatica e diritto. Pratiche sociali, sovranità e fonti nel cyberspazio*, in *Ars Interpretandi*, 2017, 6, p. 19: «Il diritto digitale segna irreversibilmente la crisi della sovranità dello Stato: la rigidità del diritto statale si rivela incapace di regolare le nuove modalità delle azioni umane; la destatuazione produce un diritto flessibile, che si adatta al modello reticolare del mondo digitale».

<sup>12</sup> M. MEZZA, *Algoritmi di libertà. La potenza del calcolo tra dominio e conflitto*, Roma, 2018, p. 62: «Oggi la rete è uno spazio pubblico, gestito per lo più in termini oggettivamente privatistici, con una funzione sempre più intensamente commerciale, confiscato da pochi monopoli del software, che guidano i comportamenti di miliardi di naviganti».

<sup>13</sup> Questi soggetti sono definiti i *big five* delle nuove tecnologie.

<sup>14</sup> Secondo P. MARSOCCI, *Cittadinanza digitale e potenziamento della partecipazione politica attraverso il web: un mito così recente già da sfatare?*, in *Rivista AIC*, 2015, 1, p. 7 «la digitalizzazione ha aumentato la fragilità di ciascuno di noi non meno di quella delle nostre nazioni».

<sup>15</sup> Cfr. P. TINCANI, *Controllo e sorveglianza*, in R. BRIGHI, S. ZULLO (a cura di), *op. cit.*, pp. 19-40.

<sup>16</sup> In merito cfr. l’intervista tra Moyers e Lessig su *Big Brother’s Prying Eyes* del 14 giugno 2013, riportata da G. ZICCARDI, *Internet, controllo e libertà. Trasparenza, sorveglianza e segreto nell’era tecnologica*, Milano, 2015, pp. 63 ss. (consultabile al link <https://billmoyers.com/episode/big-brothers-prying-eyes/>).

In tale direzione il mondo rischia di prendere la piega distopica della sorveglianza descritta da Bentham<sup>17</sup> o da Orwell<sup>18</sup>, facendo leva però su strumenti più pervasivi, capillari e continui di controllo che fanno parlare di *superpanopticon* o *post-panopticon* per evidenziare il rafforzamento del potere dei dominanti sui dominati, ma anche il cambiamento nelle modalità oggi flessibili, seducenti e divertenti, tipiche del consumismo, distanti da connotazioni carcerarie e maggiormente vicine al modello di Huxley<sup>19</sup>.

Al riguardo non mancano esempi celebri. Il *Datagate*, tramite le dichiarazioni di Snowden, nel 2013 ha portato alla luce l'esistenza di accordi tra il governo degli Stati Uniti e i colossi tecnologici e ha fatto conoscere una concreta sorveglianza di massa a livello globale, condotta servendosi delle enormi quantità di dati che circolano negli strumenti digitali di utilizzo quotidiano, motivata dalla necessità di garantire sicurezza e lotta efficace a fenomeni come il terrorismo, soprattutto dopo l'attentato dell'11 settembre 2001<sup>20</sup>.

Anche nel caso *Facebook - Cambridge Analytica*, a seguito delle rivelazioni di Wylie nel 2018, è emerso uno spregiudicato utilizzo di dati personali forniti dagli utenti da parte dell'azienda Cambridge Analytica, che ne è venuta in possesso per mezzo di accordi con il titolare di una *app* di Facebook, che raccoglieva i dati dal *social* a fini di ricerca<sup>21</sup>; Cambridge Analytica ha utilizzato i dati acquisiti con la finalità di influenzare e manipolare il voto in occasioni quali la campagna per il referendum sulla Brexit e le elezioni presidenziali americane che hanno portato alla vittoria di Trump.

La società digitale ridefinisce, pertanto, la sfera pubblica e privata, disegna diversi equilibri tra le forze in gioco e nuove geometrie di potere.

In questo scenario, come emerge anche dai casi esaminati, la tecnologia può essere orientata in una direzione o nell'altra: la sua regolamentazione giuridica involge la stessa questione democratica, la fisionomia da offrire alla società, i bilanciamenti da disegnare tra interessi e la tutela da garantire ai diritti dell'uomo.

<sup>17</sup> J. BENTHAM, *Panopticon ovvero la casa d'ispezione*, trad. it. a cura di M. FOUCAULT, M. PERROT, Venezia, 1983.

<sup>18</sup> G. ORWELL, *1984*, trad. it. a cura di G. BALDINI, Milano, 1989.

<sup>19</sup> A. HUXLEY, *Il mondo nuovo*, trad. it. a cura di L. GIGLI, Milano, 1933. Al riguardo cfr. Z. BAUMAN, D. LYON, *Sesto potere. La sorveglianza nella modernità liquida*, trad. it. a cura di M. CUPELLARO, Roma-Bari, 2015.

<sup>20</sup> Nel caso svelato da Snowden è emersa la sorveglianza condotta dalla *National Security Agency* (NSA) statunitense e da altre agenzie governative (Canada, Gran Bretagna, Australia e Nuova Zelanda), detti "i cinque occhi", in collaborazione con aziende come Google, Skype, Facebook, Microsoft, Apple, Yahoo. Sul *Datagate* cfr. G. GREENWALD, *Sotto controllo. Edward Snowden e la sorveglianza di massa*, trad. it., Milano, 2014 e, sotto il profilo delle problematiche giuridiche, M. NINO, *Il caso "Datagate": i problemi di compatibilità del programma di sorveglianza PRISM con la normativa europea sulla protezione dei dati personali e della privacy*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2013, 3, pp. 727-746.

<sup>21</sup> L'applicazione "thisisyourdigitalife", realizzata dal ricercatore Aleksandr Kogan, consentiva di effettuare una sorta di test della personalità, realizzando profili psicologici e permettendo di prevedere il comportamento degli utenti, basandosi sulle loro attività online; per utilizzare la *app*, gli utenti dovevano collegarsi con Facebook Login.

## 2. I diritti dell'uomo nella *digital age*

Nell'esaminata inarrestabile evoluzione tecnologica capace di incidere significativamente sulla vita, il ruolo del diritto è cruciale per proteggere i diritti e le libertà dell'uomo, parimenti soggetti a mutamenti nel mondo digitale<sup>22</sup>.

In merito, fin dagli anni '80, la dottrina parla di "libertà informatica" per intendere una nuova forma di libertà generata dall'impatto delle nuove tecnologie<sup>23</sup>, l'evoluzione della libertà personale che si connota come una libertà *di* e non solo *da*<sup>24</sup>, dal momento che assume allo stesso tempo la connotazione "negativa" come *right to be let alone* e protezione della propria sfera autonoma, ma altresì quella "positiva" e "attiva" quale diritto all'autodeterminazione informativa e al controllo relativo ai dati sulla propria persona. Si tratta di un diritto all'*habeas data*, sviluppo dell'*habeas corpus*, da cui è originata la libertà personale.

L'avvento e lo sviluppo di Internet e del web portano la libertà informatica ad acquisire un'ulteriore e ampia connotazione quale diritto di partecipazione alla società digitale per mezzo dell'esercizio di diritti diversi. Di conseguenza, l'evoluzione della libertà informatica, frutto delle possibilità consentite dalle tecnologie e composta da un insieme di diritti, si declina in senso individuale e sociale, due aspetti che si integrano reciprocamente e trovano entrambi il presupposto necessario nel diritto di accesso a Internet, prodromico alla possibilità di sviluppo degli altri diritti e libertà della persona.

L'anima individuale riguarda il concetto di libertà personale e la tutela della persona, mentre l'anima sociale è maggiormente collegata alla dimensione pubblica e politica dell'uomo e al processo democratico, prendendo forma nella pretesa soggettiva a prestazioni pubbliche.

Il concetto di "cittadinanza digitale" si colloca nell'alveo delle due anime della libertà informatica e vuole richiamare l'evoluzione che interessa la cittadinanza, che nella realtà digitale non è ancorata in modo rassicurante a un territorio e ai suoi confini, ma si riferisce allo spazio – non spazio digitale. Si tratta di una configurazione dinamica come l'evoluzione incessante delle tecnologie e indivisibile nei diritti e nelle libertà che vuole definire, come inestricabili sono gli intrecci di dati e algoritmi nella società digitale<sup>25</sup>: la cittadinanza "digitale" si salda fino ad essere indistinguibile dalla cittadinanza "analogica".

<sup>22</sup> Il presente contributo muove dalle riflessioni contenute in F. FAINI, *Diritti digitali. Libertà costituzionali e tecnologie informatiche*, in F. FAINI, S. PIETROPAOLI, *Scienza giuridica e tecnologie informatiche*, Torino, 2017, pp. 67-110 e F. FAINI, *Data society. Governo dei dati e tutela dei diritti nell'era digitale*, Milano, 2019.

<sup>23</sup> Sulla teoria della libertà informatica cfr. V. FROSINI, *La protezione della riservatezza nella società informatica*, in N. MATTEUCCI, *Privacy e banche dati*, Bologna, 1981, pp. 37 ss.

<sup>24</sup> Cfr. T.E. FROSINI, *Costituzionalismo 2.0*, in *Rassegna parlamentare*, 2016, 4, pp. 678-679, che qualifica la cosiddetta libertà informatica come «una pretesa di libertà in senso attivo, non libertà *da* ma libertà *di*, che è quella di valersi degli strumenti informatici per fornire e ottenere informazioni di ogni genere. È il diritto di partecipazione alla società virtuale, che è stata generata dall'avvento degli elaboratori elettronici nella società tecnologica: è una società dai componenti mobili e dalle relazioni dinamiche, in cui ogni individuo partecipante è sovrano nelle sue decisioni».

<sup>25</sup> Cfr. S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 384 ss., secondo cui l'idea di cittadinanza digitale «è per sua natura dinamica, accompagna la persona nel suo essere nel mondo e, di conseguenza, integra la sua dotazione di diritti tutte le volte che questo suo ampliamento viene sollecitato dall'incessante mutamento prodotto dall'innovazione scientifica e tecnologica, e soprattutto dalle dinamiche sociali che così si determinano» (*ivi*, p. 385).

Anche se il mancato ancoraggio ai confini territoriali, l'espansione e la pervasività del concetto rendono difficile definirla puntualmente, la cittadinanza digitale può essere identificata nella configurazione stessa dei diritti dei cittadini nei confronti dei poteri pubblici, resa possibile dalle nuove tecnologie<sup>26</sup>. Tale concetto approda anche a livello normativo grazie alla riforma del Codice dell'amministrazione digitale, recata dalla legge 124/2015, che sceglie per l'art. 1 la rubrica «*Carta della cittadinanza digitale*», e dai relativi decreti legislativi: a seguito delle modifiche del d.lgs. 217/2017, questa diventa anche la rubrica della sezione II del capo I del d.lgs. 82/2005, dedicata proprio ai diritti dei cittadini<sup>27</sup>.

In considerazione di tali riflessioni risulta evidente che, pur nella difficoltà di definizione, i concetti di libertà informatica e di cittadinanza digitale rivestono una connotazione "costituzionale": tutelare i diritti e le libertà nella società digitale costituisce la sfida costituzionale del nostro tempo<sup>28</sup>.

### 3. Dalla libertà informatica al diritto all'esistenza digitale

La libertà informatica, nelle sue dimensioni individuale e sociale, permette di rileggere e reinterpretare molti diritti alla luce dell'impatto della tecnologia sull'esistenza dell'uomo: in tale operazione, proprio per la connessione che li caratterizza, è difficile separare i diversi profili<sup>29</sup>.

Nello sviluppo incessante della realtà digitale, l'impatto delle tecnologie riesce a superare la propria essenza ontologica di "strumento" per assurgere a dimensione che caratterizza l'esercizio dei diritti e delle libertà: si tratta di un mezzo poliedrico, che non consente soltanto l'esercizio di uno o più diritti legati a un aspetto specifico dell'esistenza, ma permette più ampiamente di svolgere la propria esistenza stessa, quella digitale, parte sempre più significativa della vita, indistinguibile ormai dall'esistenza analogica<sup>30</sup>.

<sup>26</sup> Cfr. S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 384 ss., secondo cui più ampiamente il tema della cittadinanza digitale «consente di ricondurre alla persona un insieme di situazioni che concorrono a definirne la condizione nel cyberspazio».

<sup>27</sup> Prima della riforma la sezione aveva la rubrica «*Diritti dei cittadini e delle imprese*».

<sup>28</sup> Cfr. T.E. FROSINI, *Costituzionalismo 2.0*, cit., pp. 673 ss., che reputa il costituzionalismo come un «plebiscito che si rinnova ogni giorno: perché sviluppa nuove forme di valorizzazione e di tutela della libertà dell'individuo. La sfida che nel Ventunesimo secolo attende il costituzionalismo è, prevalentemente, quella riferita alla tecnologia, ovvero come dare forza e protezione ai diritti di libertà dell'individuo in un contesto sociale profondamente mutato dall'innovazione tecnologica e i suoi derivati in punto di diritto» (*ivi*, p. 675).

<sup>29</sup> T.E. FROSINI, *Liberté, Egalité, Internet*, cit., pp. 47 ss.: «rimane altresì problematico separare le diverse libertà per giungere semmai a un modello olistico di libertà: d'altronde, chi accede a Internet si esprime, corrisponde, naviga, si unisce e si riunisce, in forme variabili e lasciate alla scelta individuale» (*ivi*, p. 50); cfr., altresì, S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 384 ss., secondo cui si assiste ad una indivisibilità dei diritti, dal momento che «i diritti in rete non sono gerarchizzabili, perché è la rete stessa che rifiuta le gerarchie, e così promuove una cittadinanza sempre più "orizzontale"».

<sup>30</sup> G. SCORZA, *Accedo ergo sum*, in M. PIETRANGELO (a cura di), *Il diritto di accesso ad Internet. Atti della Tavola rotonda svolta nell'ambito dell'IGF Italia 2010 (Roma, 30 novembre 2010)*, Napoli-Roma, 2011, p. 126: «Accedere, nella società dell'informazione, per un cittadino significa esistere. In difetto dell'accesso si è, inesorabilmente e rapidamente, esclusi dall'appartenenza alla comunità globale, privati della possibilità di fruire di esperienze di relazione, mercato e politica e, soprattutto, dell'esercizio di ogni diritto e libertà che abbia, per presupposto, l'interazione con lo Stato o con gli altri membri della comunità di appartenenza».

Pertanto, nella connessione inestricabile delle due anime che la costituiscono e nell'evoluzione che ha interessato la realtà digitale, la libertà informatica oggi si esplica più propriamente in un meta-diritto allo svolgimento della propria esistenza digitale, che condiziona e permette l'esercizio dei diritti individuali e sociali e incide sul rapporto con i pubblici poteri<sup>31</sup>.

Non si tratta solo del diritto di accesso alla rete, prodromico a tutti gli altri<sup>32</sup>, ma emergono anche i diritti e le libertà "nella rete", ossia l'uso effettivo che si può fare dell'accesso a Internet e delle tecnologie informatiche, che si traduce nella tutela di diversi diritti individuali, espansione delle libertà costituzionali o configurazioni inedite della nuova realtà<sup>33</sup>.

Lo stesso diritto di accesso a Internet si traduce più propriamente nell'«espressione di un diverso modo d'essere della persona nel mondo» e, in tal modo, configura una «sintesi tra una situazione strumentale e l'indicazione di una serie tendenzialmente aperta di poteri che la persona può esercitare in rete»<sup>34</sup>.

Di conseguenza si può arrivare a parlare di un diritto più ampio e pervasivo, il "diritto all'esistenza digitale", parte integrante e sostanziale, difficilmente separabile e distinguibile dell'esistenza *tout court*, che poggia sui principi fondamentali della dignità e dello sviluppo della persona<sup>35</sup>. Il diritto all'esistenza digitale altro non è che il diritto all'esistenza nell'era contemporanea, che nelle attuali democrazie non ammette di essere offline se non per propria scelta: *navigo ergo sum*<sup>36</sup>.

Il diritto all'esistenza digitale si pone come ombrello sotto il quale dare ospitalità ai diversi diritti nei quali si traduce la libertà informatica, che, come già esaminato, involge non solo la dimensione individuale, ma anche quella sociale e collettiva della partecipazione alla società democratica.

Nel garantire ciò che è componente della cittadinanza e, di conseguenza, preconditione della stessa democrazia si pone una chiara responsabilità pubblica<sup>37</sup>. L'accesso alla propria vita digitale, infatti, è

<sup>31</sup> Cfr. S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 394 ss.; T.E. FROSINI, *Liberté, Egalité, Internet*, cit., pp. 17 ss.

<sup>32</sup> A. MASERA, G. SCORZA, *Internet, i nostri diritti*, Roma-Bari, 2016, p. 12: «Non disporre effettivamente del diritto di accedere a Internet [...] significa essere individui, persone, cittadini in una condizione permanente di semilibertà, di inferiorità sociale, culturale, politica ed economica, impossibilitati a partecipare alla vita della propria comunità, eremiti analogici in un mondo digitale».

<sup>33</sup> Cfr. G. AZZARITI, *Internet e Costituzione*, in *Costituzionalismo.it*, 2011,2, pp. 1-6; P. PASSAGLIA, *Diritto di accesso a Internet e giustizia costituzionale. Una (preliminare) indagine comparata*, in M. PIETRANGELO (a cura di), *op. cit.*, p. 82, che parla di tutela a "geometria variabile", dal momento che «se l'accesso ad Internet è un diritto strumentale all'esercizio di altri, la sua natura e il suo rango, e, quindi, il grado di tutela ad esso approntata non è determinabile a priori ed in astratto, ma deve essere commisurato al tipo di situazione specifica che l'accesso medesimo è volto a tutelare: al crescere del rilievo del diritto (o del dovere) al cui esercizio è funzionale, la protezione del diritto di accesso si rafforza».

<sup>34</sup> S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 384.

<sup>35</sup> T.E. FROSINI, *Costituzionalismo 2.0*, cit., p. 688.

<sup>36</sup> Id., *Liberté, Egalité, Internet*, cit., p. 60 parla di *digito ergo sum* e G. SCORZA, *op. cit.*, pp. 125 ss. utilizza *accedo ergo sum*. M. TAMPRIERI, *Il diritto all'oblio e la tutela dei dati personali*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2017, 3, pp. 1010 ss.: «Il diritto di accesso emerge con urgenza ove il vivere *off-line* non sia frutto di una libera scelta, ma venga imposto dalla mancanza di mezzi, dalla carenza di infrastrutture o, peggio, da forme antidemocratiche di censura».

<sup>37</sup> S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 387 ss.: «Si colgono così non le peculiarità di una cittadinanza digitale separata, ma l'intima attitudine di questa a contribuire incessantemente alla definizione/costruzione di quel complessivo patrimonio di diritti che si proietta al di là d'ogni luogo, e che appunto chiamiamo cittadinanza, senza aggettivi» (*ivi*, p. 388).

vincolato fortemente dalla possibilità effettiva di accedere a Internet, che i poteri pubblici sono chiamati a garantire, oltre che dall'azione dei controllori del pedaggio di accesso alle autostrade digitali, ossia i colossi tecnologici, che i poteri pubblici devono riuscire ad arginare, garantendo il rispetto della persona.

I diritti afferenti all'esistenza digitale trovano fondamento in interpretazioni evolutive della Carta costituzionale, in alcune significative disposizioni di rango primario<sup>38</sup> e nella Dichiarazione dei diritti in Internet, dotata di valore culturale e politico, ma non propriamente normativo<sup>39</sup>.

La realtà digitale, infatti, riguarda lo svolgimento della propria personalità e l'impianto intero dei diritti e delle libertà della Costituzione<sup>40</sup>. Di conseguenza, parte della dottrina condivisibilmente fonda i nuovi diritti collegati alle tecnologie informatiche sui principi fondamentali della Carta costituzionale, e, in particolare, sull'art. 2, che richiama il concetto ampio di "svolgimento della personalità" sia come singolo, sia nelle formazioni sociali<sup>41</sup>, e sull'art. 3, che tutela «*il pieno sviluppo della persona umana*», la «*pari dignità sociale*» e l'uguaglianza non solo formale, ma sostanziale (2° comma), chiamando i poteri pubblici a rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale (si pensi al *digital divide*)<sup>42</sup>.

Attraverso l'interpretazione evolutiva degli artt. 2 e 3 della Costituzione e dei concetti di dignità umana e sviluppo della persona è possibile includere le molteplici libertà coinvolte dalle tecnologie informatiche, libertà di carattere personale, sociale e politico, previste nella Costituzione<sup>43</sup>. In tal modo, inoltre, è possibile dare fondamento, anche in combinato disposto con altre norme (artt. 13,

<sup>38</sup> Come precedentemente richiamato, la sezione II del capo I del d.lgs. 82/2005 è dedicata alla cittadinanza digitale e ai diritti digitali dei cittadini nei confronti delle istituzioni.

<sup>39</sup> La Dichiarazione, elaborata dalla Commissione per i diritti e doveri relativi ad Internet, composta in modo misto da parlamentari, studiosi ed esperti e nominata con la finalità di realizzare tale Carta, è stata approvata e pubblicata il 28 luglio 2015.

<sup>40</sup> Cfr. P. PASSAGLIA, *Internet nella Costituzione italiana: considerazioni introduttive*, in *Consulta OnLine*, 2013, p. 12 e Id., *Diritto di accesso a Internet e giustizia costituzionale. Una (preliminare) indagine comparata*, cit., pp. 59 ss., secondo cui condivisibilmente «l'accesso ad Internet prescinde da ogni specifico interesse, per il semplice fatto che l'interesse è presupposto della stessa configurazione di Internet come sede di estrinsecazione della personalità. Più che di un *interesse all'accesso*, dunque, nel caso di Internet può parlarsi di un *accesso all'interesse*, cioè di un accesso rivolto a realizzare un interesse, quale è quello dello sviluppo della propria personalità nella dimensione ulteriore offerta dalla rete».

<sup>41</sup> «*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*» (art. 2, Cost.).

<sup>42</sup> «*Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge [...]*» (art. 3, comma 1, Cost.) e la Repubblica ha il compito di «*rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese*» (art. 3, comma 2, Cost.). Cfr., *inter alia*, G. DE MINICO, *Diritti, Regole, Internet*, in *Costituzionalismo.it*, 2011, 2, pp. 1-23; T.E. FROSINI, *Liberté, Egalité, Internet*, cit.; P. MARSOCCI, *op. cit.*, pp. 8 ss.; A. ROSSETTI, *È necessario il diritto all'accesso alla rete?*, in M. PIETRANGELO (a cura di), *op. cit.*, pp. 89 ss.; P. PASSAGLIA, *Internet nella Costituzione italiana: considerazioni introduttive*, cit., pp. 27 ss.

<sup>43</sup> In particolare il principio di democrazia e sovranità popolare (art. 1), la libertà personale (art. 13), la libertà di comunicazione (art. 15), la libertà di riunione (art. 17), la libertà di associazione (art. 18), la libertà di informazione (art. 21), la libertà di iniziativa economica (art. 41) e, ancora, il diritto alla cultura (artt. 9 e 33), il diritto alla salute (art. 32), il diritto all'istruzione (art. 34), il diritto al lavoro (art. 35) e le libertà politiche.

15, 21 Cost.), a diritti che emergono in modo inedito nella rete, come il diritto all'identità, la protezione dei dati personali, il correlato diritto all'oblio (*right to be forgotten*), la tutela dell'anonimato e il principio di *net neutrality*<sup>44</sup>.

Al di là di tali condivisibili ricostruzioni, per lo più nella realtà dei fatti i diritti digitali sono diritti "senza legge" (è il caso del diritto di accesso a Internet), dal momento che è insufficiente l'eventuale normazione presente.

Di conseguenza, i diritti digitali finiscono per incontrare una tutela nel momento patologico del conflitto, grazie al ruolo supplente svolto dalle Corti sovranazionali, dimensionalmente più adeguate alla connotazione globale che li caratterizza, ma confinate nella fattispecie da esaminare senza poter offrire quel riconoscimento "generale e astratto" che spetta propriamente al legislatore<sup>45</sup>. Nelle loro sentenze le Corti permettono di far emergere istanze della società prive di riconoscimento e tutela: questi diritti necessitano del diritto positivo e, altresì, per il loro concreto ed effettivo esercizio, di interventi e prestazioni da parte dei poteri pubblici<sup>46</sup>, come peraltro sembra indicare l'art. 117, comma 2, lett. m), Cost.; è proprio dello Stato costituzionale e degli ordinamenti democratici, infatti, riconoscere e tutelare i diritti fondamentali, colmando eventuali lacune normative<sup>47</sup>.

Nel governo della società tecnologica, peraltro, garantire tutela effettiva ed efficace ai diritti significa affrontare complessi bilanciamenti tra le diverse dimensioni che si intrecciano e confliggono. Una connessione intricata di dati dà luogo, infatti, a una speculare intricata connessione tra diritti indivisibili e difficilmente gerarchizzabili<sup>48</sup>, cui è necessario porre massima attenzione. Il diritto a conoscere deve convivere con il diritto a non essere (più) conosciuti, al fine di rispettare il diritto all'oblio, parte significativa del proprio diritto all'identità; il diritto all'informazione e alla condivisione deve fare i conti con il diritto d'autore e la proprietà intellettuale; il *right to know* e il diritto al riutilizzo devono trovare un faticoso bilanciamento con il diritto alla protezione dei dati personali; la tutela dei diritti dell'individuo deve permettere di garantire anche la libertà di iniziativa economica e lo sviluppo del mercato, scudo dietro al quale si sono efficacemente protetti i colossi tecnologici.

Nelle complesse connessioni tra libertà diverse, i poteri pubblici per mezzo del diritto devono essere in grado di regolare la società digitale e assicurare il bilanciamento tra i diritti che la costellano, proteggendo il diritto all'esistenza digitale dell'uomo.

<sup>44</sup> Il principio indica il divieto per i fornitori di operare discriminazioni tra gli utenti in relazione alla qualità o alla velocità di connessione, alle applicazioni o ai servizi; cfr. G. DE MINICO, "Net neutrality" come diritto fondamentale di chi verrà, in *Costituzionalismo.it*, 2016, 1.

<sup>45</sup> Cfr. A. MORELLI, *I diritti senza leggi*, in *Consulta online*, 2015, 1, pp. 16 ss., che, nell'affidarsi al momento giurisdizionale, evidenzia il rischio di un abbassamento del livello di tutela dei diritti, ancor più per quelli "nuovi", dal momento che il giudice è confinato nei limiti posti dal principio della domanda, è condizionato necessariamente dal caso oggetto di giudizio e non può, come il legislatore, dare un riconoscimento generale e astratto, ma deve limitarsi ad applicare il diritto nei casi particolari e concreti. Del resto le figure del giudice e del legislatore non sono fungibili, ma entrambe necessarie alla democrazia.

<sup>46</sup> Cfr. A. MORELLI, *op. cit.*, pp. 17 ss., che configura i nuovi diritti come «diritti a prestazione, aspirando ad una legislazione attuativa utile a consentirne l'esercizio» (*ivi*, p. 19).

<sup>47</sup> Cfr. A. MORELLI, *op. cit.*, pp. 17 ss. L'art. 117, comma 2, lett. m), Cost. prevede l'esercizio della funzione legislativa esclusiva statale per la determinazione dei "livelli essenziali" delle prestazioni concernenti i diritti sociali e civili. È il caso del diritto di accesso a Internet, che nella sua veste di diritto sociale necessita di adeguati interventi atti ad eliminare problematiche come il *digital divide*.

<sup>48</sup> S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 394.

Il dibattito sui diritti caratterizza tradizionalmente la riflessione umana, in particolare nell'epoca odierna in cui si parla di "età dei diritti", espressione con la quale Bobbio vuole indicare l'ampiezza e l'intensità del dibattito sul tema, da interpretare come indicatore del progresso storico, riferendosi al cambiamento di paradigma, alla "rivoluzione copernicana" che segna il passaggio dalla priorità dei doveri alla priorità dei diritti, invertendo la logica del rapporto tra individui e Stato a favore dei primi, da intendersi non come oggetto di potere, ma come fine<sup>49</sup>.

La tutela dei diritti fondamentali nel corso del tempo diventa quindi legittimazione degli ordinamenti giuridici, vive un processo di positivizzazione (costituzionalizzazione), progressiva estensione e specificazione a partire dalla promulgazione nel 1948 della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo: la protezione dei diritti investe l'assetto delle Costituzioni, compresa quella italiana, che anche sotto il profilo della struttura apre con i principi fondamentali. Pertanto, nell'epoca contemporanea, accanto ai diritti individuali di libertà, che originano dall'illuminismo, si affiancano i diritti sociali che esigono un ruolo attivo dello Stato chiamato a prestazioni pubbliche per garantirne il rispetto, i diritti non solo dei singoli, ma delle comunità e della collettività (salute, ambiente) e i diritti correlati all'impatto delle tecnologie informatiche nella società, oggetto di questa analisi.

Senza poter approfondire il dibattito sul bilanciamento dei diritti, per il quale si rinvia alla vastissima letteratura di riferimento<sup>50</sup>, nel caso dei diritti legati alle nuove tecnologie e ad Internet il difficile adattamento dei principi e delle norme esistenti, i conflitti e i correlati necessari bilanciamenti risultano particolarmente complessi in conseguenza anche delle caratteristiche stesse della realtà digitale, sopra richiamate, quali l'identità digitale dei soggetti, l'intangibilità degli oggetti, i mutamenti nelle dimensioni di spazio e tempo, il rapporto che il diritto deve instaurare con la tecnologia e con le regole informatiche per garantire la tutela della persona.

Risulta particolarmente rilevante al riguardo, anche ai fini di questa riflessione, il mutato spazio di riferimento globale in cui i diritti "vivono"<sup>51</sup>, che porta a confrontarsi nell'*agorà* della rete ordinamenti e sistemi giuridici diversi; al riguardo è ampia la dottrina, cui si rinvia, che affronta anche sotto il profilo comparatistico l'equilibrio tra diritti e interessi diversi, quali *data protection* e *copyright*<sup>52</sup>.

<sup>49</sup> N. BOBBIO, *L'età dei diritti*, Torino, 1990.

<sup>50</sup> Sul bilanciamento tra diritti cfr., *inter alia*, P. GROSSI, *Inviolabilità dei diritti*, in *Enciclopedia del diritto*, Milano, 1972, vol. XXII, pp. 712-731; T.A. ALEINIKOFF, *Constitutional Law in the Age of Balancing*, in *Yale Law Journal*, 1987, 96, 5, pp. 943-1005; G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite. Legge, diritti, giustizia*, Torino, 1992; R. BIN, *Diritti e argomenti. Il bilanciamento degli interessi nella giurisprudenza costituzionale*, Milano, 1992; L. FERRAJOLI, *Diritti fondamentali. Un dibattito teorico*, a cura di E. VITALE, Roma-Bari, 2001; R. ALEXY, *Constitutional Rights, Balancing, and Rationality*, in *Ratio Juris*, 2003, 16, 2, pp. 131-140; B. PASTORE, *Per un'ermeneutica dei diritti umani*, Torino, 2003; G. PINO, *Conflitto e bilanciamento tra diritti fondamentali. Una mappa dei problemi*, in *Etica & Politica/Ethics & Politics*, 2006, 1, pp. 1-57; E. BREMS (a cura di), *Conflicts between Fundamental Rights*, Antwerp/Oxford, 2008; S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit.; A. SCHIAVELLO, *La fine dell'età dei diritti*, in *Etica & Politica/Ethics & Politics*, 2013, 1, pp. 120-145; G. PINO, *Crisi dell'età dei diritti?*, in *Etica & Politica/Ethics & Politics*, 2013, 1, pp. 87-119.

<sup>51</sup> N. IRTI, *Norme e luoghi. Problemi di geo-diritto*, Roma-Bari, 2001.

<sup>52</sup> Cfr., *inter alia*, I. BROWN (a cura di), *Research Handbook on Governance of the Internet*, Cheltenham/Northampton, 2013; R. CASO, F. GIOVANELLA (a cura di), *Balancing Copyright Law in the Digital Age. Comparative Perspectives*, Berlin, 2015; F. GIOVANELLA, *Copyright and Information Privacy. Conflicting Rights in Balance*, Cheltenham/Northampton, 2017; T.E. FROSINI, O. POLLICINO, E. APA, M. BASSINI (a cura di), *Diritti e libertà in*

Del resto, la ricerca di complessi bilanciamenti ha occupato di frequente anche l'attività della Corte di Giustizia dell'Unione europea, chiamata a delineare in fattispecie concrete l'equilibrio tra diritti diversi quali la protezione dei dati personali, il diritto d'autore, la libertà di informazione e la libertà di iniziativa economica<sup>53</sup>.

#### 4. Forme di tutela

Nell'era digitale le tecnologie si atteggiavano come "tecnologie del sé", con l'espressione usata da Floridi, e arrivano a plasmare le identità personali<sup>54</sup>: si parla di *data subject*<sup>55</sup>.

I dati formano la proiezione sociale dell'identità e la loro persistenza o meno determina la memoria individuale e collettiva<sup>56</sup>; la capacità di controllare i dati personali caratterizza la propria autodeterminazione informativa; insiemi di dati generano diritti di proprietà intellettuale, ma, al tempo stesso, permettono un'espansione inedita del diritto a conoscere.

Di conseguenza, i dati necessariamente investono i complessi equilibri tra diritti e libertà e il bilanciamento tra interessi contrapposti, influenzando fortemente la direzione etica del futuro: la tutela

*Internet*, Milano, 2017; C. SGANGA, *Propertizing European Copyright: History, Challenges and Opportunities*, Cheltenham/Northampton, 2018.

<sup>53</sup> Esemplificativamente, cfr. sentenza *Productores de Música de España (Promusicae) c. Telefónica de España SAU*, 29 gennaio 2008, causa C-275/06; sentenza *Scarlet Extended SA c. Société belge des auteurs, compositeurs et éditeurs SCRL (SABAM)*, 24 novembre 2011, causa C-70/10; sentenza *Bonnier Audio AB, Earbooks AB, Norstedts Förlagsgrupp AB, Piratförlaget AB, Storyside AB c. Perfect Communication Sweden AB*, 19 aprile 2012, causa C-461/10; sentenza *Belgische Vereniging van Auteurs, Componisten en Uitgevers CVBA (SABAM) c. Netlog NV*, 16 febbraio 2012, causa C-360/10; sentenza *Nils Svensson e a. c. Retriever Sverige AB*, 13 febbraio 2014, causa C-466/12; sentenza *UPC Telekabel Wien GmbH c. Constantin Film Verleih GmbH, Wega Filmproduktionsgesellschaft GmbH*, 27 marzo 2014, causa C-314/12; sentenza *GS Media BV c. Sanoma Media Netherlands BV et al.*, 8 settembre 2016, causa C-160/15.

<sup>54</sup> Cfr. L. FLORIDI, *La quarta rivoluzione. Come l'infosfera sta trasformando il mondo*, trad. it., Milano, 2017, pp. 67 ss., secondo cui «ogni singolo dato può contribuire a descrivere l'identità personale di qualcuno» (p. 71). L'Autore sottolinea quanto le ICT siano diventate importanti «nel dare forma alle nostre identità personali. Si tratta infatti delle più potenti *tecnologie del sé* alle quali siamo mai stati esposti», da gestire con attenzione, «poiché stanno modificando in maniera significativa i contesti e le pratiche attraverso le quali diamo forma a noi stessi. [...] Il sé sociale è il principale canale attraverso cui le ICT, e in particolar modo i social media interattivi, esercitano il loro profondo impatto sulle nostre identità personali».

<sup>55</sup> Nell'*Opinion 4/2015 «Towards a new digital ethics. Data, dignity and technology»* dell'11 settembre 2015, l'*European Data Protection Supervisor (EDPS)* avverte sul pericolo che le pratiche di potenti governi e soggetti privati possano ridurre la persona a mero *data subject*, minacciando i diritti e le libertà fondamentali. In merito cfr. S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 394 ss.: «Anche se è eccessivo, e persino pericoloso, dire che "noi siamo i nostri dati", è tuttavia vero che la nostra rappresentazione sociale è sempre più affidata a informazioni sparse in una molteplicità di banche dati, ed ai "profili" che su questa base vengono costruiti, alle simulazioni che permettono. Siamo sempre più conosciuti da soggetti pubblici e privati attraverso i dati che ci riguardano, in forme che possono incidere sull'eguaglianza, sulla libertà di comunicazione, di espressione o di circolazione, sul diritto alla salute, sulla condizione di lavoratore, sull'accesso al credito e alle assicurazioni, e via elencando. Divenute entità disincarnate, le persone hanno sempre più bisogno di una tutela del loro "corpo elettronico"» (*ivi*, pp. 396-397).

<sup>56</sup> In merito D. TALIA, *La società calcolabile e i big data. Algoritmi e persone nel mondo digitale*, Soveria Mannelli, 2018, p. 61: «Oggi le tante informazioni sulle persone che sono disponibili in rete fanno sì che stiamo diventando, sempre di più, quello che la rete afferma che siamo».



del diritto all'esistenza digitale, quale metaforico ombrello atto a ricomprendere i diversi diritti scaturiti dalla libertà informatica, passa necessariamente dalla *data governance*.

Nel mondo digitale che si erge sui dati, diventano difficili gli equilibri tra diritti che paiono confliggere tra loro nella loro essenza ontologica, senza possibilità di stabilire una gerarchia, dal momento che sono tutti dotati di indiretto fondamento costituzionale<sup>57</sup>.

La libertà di avere, diffondere e condividere informazioni può violare la tutela della persona, dei suoi dati e della sua identità; la persistenza delle informazioni, che facilita conoscenza e memoria, può confliggere con il diritto ad essere dimenticati; la libertà di informazione, la condivisione della conoscenza e la volontà di generare nuova conoscenza possono intaccare la protezione del diritto d'autore ed entrare in conflitto con la *data protection*; diversamente, rafforzare il diritto all'identità, alla protezione dei dati personali, all'oblio e alla proprietà intellettuale può limitare il diritto all'informazione, alla conoscenza e alla memoria.

L'impossibilità di risolvere "gerarchicamente" i conflitti porta a un bilanciamento necessariamente "mobile", che però può trovare un fondamento solido, che rende i diversi diritti indivisibili, seppur nella loro conflittualità<sup>58</sup>. Tale fondamento è costituito dalla centralità della tutela della persona, in particolare della dignità e dello sviluppo della stessa: questo principio, peraltro, costituisce il condiviso fondamento costituzionale, che si situa nella clausola aperta dei diritti della personalità di cui all'art. 2 Cost.<sup>59</sup>.

La persona con la sua identità, intesa in un'accezione ampia, si comporta come un prisma i cui riflessi sono costituiti dai diversi diritti in gioco: l'identità digitale individua la rappresentazione sociale della persona nel proprio contesto di riferimento; il diritto all'oblio coglie la proiezione di quella identità nel tempo; la protezione dei dati personali permette di tutelare i dati che formano la persona stessa, garantendo il diritto di controllo da parte dell'individuo e l'autodeterminazione informativa; la protezione del diritto d'autore da una parte, nella sua componente morale, individua un diritto della persona e, dall'altra, nella sua componente di diritto patrimoniale, attiene all'estrinsecazione "materiale" dello sviluppo della persona stessa, grazie alla tutela dei frutti della creazione intellettuale; la persona, oltre al diritto a essere "conosciuta" correttamente, ha anche diritto alla conoscenza, determinante nella costruzione e nello sviluppo della propria identità, anche per agire pienamente il ruolo di cittadino.

In tale ricostruzione emerge la persona come luogo di sintesi dei diversi diritti che sono indirizzati in modo convergente alla sua protezione. Pertanto, il bilanciamento "mobile", da effettuarsi caso per

<sup>57</sup> Attraverso l'interpretazione evolutiva della clausola aperta dei diritti della personalità contenuta nell'art. 2 della Costituzione è possibile includere le molteplici libertà coinvolte dalle tecnologie informatiche, che per lo più sono fondate anche su una serie di ulteriori norme costituzionali. Trovano fondamento nell'art. 2 Cost. il diritto all'identità, il diritto all'oblio e il diritto alla protezione dei dati personali, che si fonda a sua volta anche sull'art. 3 e fornisce matrice ideale agli artt. 13, 14 e 15 Cost.; il diritto a conoscere, che si basa anche sull'art. 21 e sugli artt. 1, 3 e 9 Cost.; il diritto d'autore, fondato altresì su un complesso combinato di ulteriori norme costituzionali (artt. 3, 9, 21, 33, 35, 36, 41 e 42 Cost.).

<sup>58</sup> S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 394.

<sup>59</sup> S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 154 ss. Sulla centralità della persona e della sua dignità si esprime l'European Data Protection Supervisor (EDPS) nell'*Opinion 4/2015 «Towards a new digital ethics. Data, dignity and technology»* dell'11 settembre 2015, che richiama l'art. 1 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea: «la dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata».

caso, può fondarsi saldamente sulla persona e sull'“io digitale” da proteggere, che tutti quei diritti in diverso modo esprimono, e sugli interessi pubblici generali coinvolti<sup>60</sup>.

Il fondamento costituito dalla centralità della protezione della persona fa emergere significativi punti di contatto e convergenza tra i diversi diritti coinvolti nell'alveo del più ampio diritto all'esistenza digitale, permettendo di disegnare la forma di protezione giuridica adeguata.

La tutela dei diversi diritti implicati nel meta-diritto all'esistenza digitale, infatti, può concretizzarsi in un approccio preventivo *by default* e *by design* basato sull'*accountability*, capace di far leva sulla tecnologia e sulla sicurezza, da una parte, e sulla responsabilizzazione e sulla consapevolezza dei soggetti, dall'altra, grazie anche ad efficaci sistemi sanzionatori, al fine di confinare le repressioni prevalentemente alla tutela sanzionatoria successiva, senza reprimere eccessivamente la libera circolazione dei dati. Tale logica emerge nel regolamento europeo 2016/679 sulla *data protection*, ma si ataglia al rispetto anche degli altri diritti e può accompagnare il diritto all'esistenza digitale: sicuramente ne guadagnano la protezione dell'identità e dell'oblio, strettamente connessi alla tutela dei dati personali, ma anche il diritto alla conoscenza e il diritto d'autore.

Inoltre, la tutela da garantire a tali diritti deve far leva sulla qualità dei dati, che afferisce alla loro esattezza, al loro aggiornamento e alla loro contestualizzazione. La qualità è, infatti, prevista nelle diverse normative e nei vari atti di riferimento<sup>61</sup> e, nelle caratteristiche specifiche in cui si concretizza, emerge come aspetto rilevante e, a volte, dirimente nei casi giurisprudenziali di conflitto tra interessi, si pensi alla contestualizzazione per la tutela dell'identità e del diritto all'oblio<sup>62</sup>.

La qualità “mette d'accordo” i diversi diritti in gioco, dal momento che garantisce un'informazione capace di generare conoscenza e di tutelare l'identità, permette di proteggere i dati personali, si traduce nella corretta attribuzione della paternità/titolarità dei dati stessi e permette di collocare temporalmente il dato in conformità con il diritto all'oblio.

Il diritto all'esistenza digitale può, dunque, essere affrontato con una logica centrata sulla persona, fondata sulla qualità dei dati, basata sulla tecnologia per una tutela *by default* e *by design* e sulla responsabilizzazione dei soggetti. Una tale logica si basa su una valutazione preventiva di impatto ai rischi atta a confinare le repressioni prevalentemente *ex post* e capace, in tal modo, di conferire il corretto ruolo al potere giurisdizionale.

Naturalmente tale approccio deve fare i conti con alcune problematiche scaturenti in modo diretto dal rapporto stesso che lega diritto e tecnica: la tutela *by default* e *by design* che prevede un'incorporazione dei principi giuridici di riferimento nella tecnologia, se garantisce auspicabilmente maggiore sicurezza, rischia però di scontare la “rigidità” ontologica del codice informatico stesso, che si scontra frontalmente con la flessibilità necessaria al bilanciamento “mobile” idoneo a una tutela dei diritti effettiva ed efficace<sup>63</sup>. Inoltre, emerge anche il rischio che il rispetto dei principi giuridici e il

<sup>60</sup> In tal senso G. FINOCCHIARO, *Il diritto all'oblio nel quadro dei diritti della personalità*, in *Il diritto dell'informazione e dell'informatica*, 2014, 4-5, pp. 591 ss., in relazione al bilanciamento tra diritto all'oblio e gli altri diritti che vengono in gioco.

<sup>61</sup> Art. 53, d.lgs. 82/2005; art. 6, d.lgs. 33/2013; art. 5, paragrafo 1, lett. d), reg. (UE) 2016/679.

<sup>62</sup> Cfr. sentenza della Corte di Cassazione, Sez. III civile, 5 aprile 2012, n. 5525.

<sup>63</sup> In merito cfr. G. PASCUZZI (a cura di), *Il diritto dell'era digitale*, Bologna, 2016, in particolare pp. 43 ss. e pp. 346 ss. e G. D'ACQUISTO, M. NALDI, *Big data e privacy by design. Anonimizzazione, pseudonimizzazione, sicurezza*, Torino, 2017. Sul rapporto tra tecnica e diritto cfr., *inter alia*, L. LESSIG, *Code and Other Law of Cyberspace*, New



delicato equilibrio tra diritti siano di fatto delegati a coloro che sono chiamati a sviluppare le soluzioni tecnologiche, con la conseguente necessità di un'adeguata formazione e di specifiche competenze per assolvere a tale ruolo particolarmente delicato, aprendo la strada ai correlati pericoli laddove tale incorporazione non avvenga in modo corretto o adeguato per errori tecnici o manipolazioni umane. Nonostante tali profili problematici, che devono essere oggetto di precipua attenzione al fine di essere affrontati e, in prospettiva, superati, l'approccio preventivo *by default* e *by design* adottato nel regolamento (UE) 2016/679 per la tutela della *data protection* risulta convincente anche per la più ampia tutela dei diversi diritti in gioco: nel rapporto tra regolazione giuridica e tecnologie informatiche tale approccio permette, infatti, al diritto di avvalersi della tecnica al fine di garantire il suo rispetto, potendosi per tale via auspicare il raggiungimento di quell'equilibrio tra tecnica e diritto che nella sua complessità deve essere obiettivo principale, al fine di tutelare la persona, rispettando e valorizzando al tempo stesso le potenzialità della tecnologia.

Accanto all'approccio di protezione esaminato, è possibile immaginare forme di tutela inedite per rispondere all'esigenza di soluzioni in grado di proteggere efficacemente la persona nel contesto di riferimento dominato dai colossi digitali.

L'aggressività dei comportamenti dei giganti tecnologici, infatti, può svuotare di contenuto strumenti preventivi di garanzia, come il consenso, e toglie libertà al soggetto, che, pur di ottenere accesso ai servizi, è portato a "svendere" i propri dati con scarsa consapevolezza delle conseguenze: rimettere la tutela ai singoli spesso si traduce nell'incapacità dell'individuo di proteggersi nei confronti dei colossi digitali.

Peraltro, la "massa" di fatto detta legge, grazie alle inferenze algoritmiche, e orienta in modo automatizzato decisioni e predizioni anche laddove il singolo non si riconosca e se ne discosti: nelle configurazioni odierne dei dati emerge l'impatto collettivo e sociale del loro utilizzo<sup>64</sup>.

L'autonomia contrattuale del singolo consegna un potere quasi normativo ai giganti tecnologici, che consiste nel vincolare al proprio sistema di regole una generalità di soggetti anche non contraenti, dettando così nei fatti un bilanciamento tra diritti che non dovrebbe spettare ai soggetti privati, ma solo ai soggetti pubblici capaci di interpretare la tutela di interessi generali<sup>65</sup>.

Pertanto, al fine di tutelare più efficacemente la persona possono rivelarsi necessarie forme di protezione collettiva, capaci di limitare anche il diritto individuale del singolo, proprio in relazione al fatto che i suoi atti dispositivi hanno effetto anche sugli altri consociati: i pericoli di discriminazione insiti nella profilazione hanno impatto generale su tutta la collettività; ogni consenso al trattamento dei

---

York, 1999; L. LESSIG, *The Law of the Horse: What Cyberlaw Might Teach*, in *Harvard Law Review*, 1999, 113; N. IRTI, E. SEVERINO, *Dialogo su diritto e tecnica*, Roma-Bari, 2001; G. SARTOR, *Internet e il diritto*, in C. DI COCCO, G. SARTOR (a cura di), *Temi di diritto dell'informatica*, II ed., Torino, 2013; E. MAESTRI, *op. cit.*, pp. 15-28.

<sup>64</sup> Cfr. C. FOCARELLI, *La privacy. Proteggere i dati personali oggi*, Bologna, 2015, pp. 169 ss. e M. FALCONE, *Big data e pubbliche amministrazioni: nuove prospettive per la funzione conoscitiva pubblica*, in *Rivista Trimestrale di Diritto Pubblico*, fasc. 3, pp. 601 ss.

<sup>65</sup> M.F. DE TULLIO, *La privacy e i big data verso una dimensione costituzionale collettiva*, in *Politica del diritto*, 2016, 4, pp. 665 ss.

dati aumenta il dominio di pochi centri di potere; le scelte, rese possibili grazie ai dati acquisiti individualmente, avvengono non solo sul singolo, ma sull'intero gruppo di cui fa parte<sup>66</sup>.

In considerazione del fatto che l'effetto delle scelte individuali è collettivo, non è infatti possibile affidarsi al singolo, che proteggerà o magari deciderà di "scambiare" i propri dati con un vantaggio individuale senza valutare l'interesse generale, che dalla sua azione è inevitabilmente toccato, e senza prestare attenzione agli effetti sugli altri individui, "conosciuti" anche grazie a quei dati (perché fanno parte dello stesso gruppo o comunità), magari contro la loro volontà: la lesione dei diritti non si limita al singolo, ma mina la vita collettiva e i diritti di tutti nel lungo periodo<sup>67</sup>.

Sono necessari bilanciamenti tra diritti attenti a un quadro collettivo e, di conseguenza, è opportuno non affidare la protezione esclusivamente al singolo, che non è in grado di manifestare la volontà dell'intera comunità, ma direzionarsi anche verso una dimensione collettiva di tutela dei diritti; questa si traduce in una limitazione del potere individuale e nella corrispettiva introduzione di uno strumento di negoziazione collettiva: muterebbe così l'esercizio delle prerogative connesse ai diritti. In tal modo prende vita una forma di autodeterminazione informativa della collettività, che può arrivare a limitare posizioni giuridiche individuali, capaci altrimenti di creare effetti negativi anche su terzi e sulla comunità<sup>68</sup>.

In concreto la negoziazione collettiva potrebbe coadiuvare l'autonomia negoziale del singolo, vietando per mezzo di norme imperative alcune operazioni anche se il consenso sussiste<sup>69</sup> o imponendole anche se manca<sup>70</sup>: si tratta di deroghe *in melius* al consenso individuale, al fine di garantire una maggiore tutela anche al singolo, in una logica in linea con l'approccio preventivo e tecnologico esaminato, che "decide", *by design* e *by default*, preventivamente al posto del singolo, al fine di tutelarlo<sup>71</sup>.

In tal senso, del resto, va tenuto in considerazione che dati, informazioni e conoscenza, che caratterizzano la *digital society*, costituiscono beni collettivi e a titolarità diffusa, che permettono di realizzare interessi generali come democrazia, trasparenza, partecipazione, sviluppo economico, culturale e sociale: in modo conforme alla loro natura necessitano di una tutela collettiva da parte della comunità, che, per essere effettiva, può sostanziarsi anche in una vera e propria capacità di disposizione da parte della comunità al posto e anche contro la volontà del singolo.

Sotto il profilo della tutela collettiva del diritto, il regolamento europeo 2016/679 significativamente ha previsto nell'art. 80, paragrafo 2, che «*gli Stati membri possono prevedere che un organismo, organizzazione o associazione [...], indipendentemente dal mandato conferito dall'interessato, abbia il diritto di proporre, in tale Stato membro, un reclamo all'autorità di controllo competente, e di esercitare i diritti di cui agli articoli 78 e 79 [diritto a un ricorso giurisdizionale effettivo nei confronti dell'autorità di controllo e diritto a un ricorso giurisdizionale effettivo nei confronti del titolare del*

<sup>66</sup> M.F. DE TULLIO, *op. cit.*, pp. 658 ss.: «Ciascuno quindi è giuridicamente interessato a quanti e quali dati rivelano gli altri e alla correttezza di queste informazioni, perché anche in base a questi parametri vengono prese delle decisioni su di lui» (*ivi*, p. 664).

<sup>67</sup> C. FOCARELLI, *op. cit.*, pp. 169 ss.

<sup>68</sup> M.F. DE TULLIO, *op. cit.*, pp. 655 ss.

<sup>69</sup> Ad esempio, può essere il caso del trattamento per finalità puramente economiche e pubblicitarie, che, in considerazione della natura delle finalità, lede in modo irragionevole il diritto alla protezione dei dati personali.

<sup>70</sup> Ad esempio, può essere il caso di un trattamento finalizzato a perseguire interessi generali.

<sup>71</sup> Cfr. C. FOCARELLI, *op. cit.*, pp. 155 ss.

trattamento o del responsabile del trattamento], *qualora ritenga che i diritti di cui un interessato gode a norma del [...] regolamento siano stati violati in seguito al trattamento*»; nel momento patologico della violazione dei diritti della persona emerge una protezione collettiva, la cui previsione viene raccomandata anche dall'*European Data Protection Supervisor* (EDPS) nell'*Opinion* n. 8 del 2016<sup>72</sup>.

Alla luce di questi aspetti, pertanto, il bilanciamento tra diritti che compongono il più ampio diritto all'esistenza digitale deve poggiare sulla centralità della persona protetta da una forma di tutela preventiva e tecnologica, fondata sulla qualità dei dati e sulla responsabilizzazione dei soggetti, immaginando tutele non solo individuali, spesso insufficienti, ma anche forme di tutela collettiva, in considerazione della corrispondente natura collettiva dei beni da proteggere e dell'impatto sulla comunità degli atti di disposizione sui dati da parte di ciascuno.

Di conseguenza, emerge la necessità di un'evoluzione del diritto, capace di servirsi della tecnica ai propri scopi, dirigendola con approccio etico verso i valori della società democratica del futuro, mantenendo in modo appropriato l'equilibrio che permetta alla tecnica di non prevalere sul diritto, ma neppure al diritto di limitare le potenzialità della tecnologia<sup>73</sup>.

Immaginare e implementare un approccio preventivo e tecnologico, centrato sulla tutela della persona, basato sulla qualità dei dati e su forme di tutela collettiva ausiliarie alle tradizionali forme di tutela individuale, può consentire di superare le problematiche ingenerate dalla necessità di affidarsi al potere giurisdizionale per indicazioni sui complessi bilanciamenti tra diritti.

La centralità della persona nel bilanciamento tra diritti e l'approccio descritto comportano che le regole giuridiche debbano derivare ed essere coadiuvate da una nuova etica sociale, che richiama il diritto a svolgere la propria funzione ontologica nella società.

Il diritto, infatti, deve essere capace di orientare la regolamentazione verso i valori e i principi della società democratica che animano gli atti sovranazionali e la stessa Carta costituzionale italiana: tali criteri permettono di ampliare le libertà e rafforzare i diritti, mettere al centro e accrescere le potenzialità di sviluppo della persona nel rispetto della sua dignità, aumentare la partecipazione, migliorare le relazioni e le attività, diffondere e condividere la conoscenza e rendere più eguale e democratica la società. Allo stesso tempo un'etica digitale e il conseguente riconoscimento del diritto all'esistenza digitale sono capaci di comprimere il dominio incontrollato del potere economico, la relativa perdita di libertà dei singoli, la mercificazione dei dati e la violazione della dignità, lo squilibrio di potere fra chi lo detiene (poteri pubblici e privati) e chi lo subisce.

In gioco sono le fondamenta di ogni società democratica e spetta all'uomo impegnarsi in un approccio filosofico ed etico, capace di considerare i cambiamenti imponenti della rivoluzione digitale senza smarrire i propri valori e i propri diritti fondamentali<sup>74</sup>. Al riguardo l'*Opinion* 4/2015 «Towards a new

<sup>72</sup> *Opinion* 8/2016 «on coherent enforcement of fundamental rights in the age of big data» dell'EDPS, 23 settembre 2016.

<sup>73</sup> Cfr. N. IRTI, E. SEVERINO, *Dialogo su diritto e tecnica*, cit.; V. FROSINI, *Il diritto nella società tecnologica*, Milano, 1981; V. ZENO-ZENCOVICH, *Informatica ed evoluzione del diritto*, cit., pp. 89 ss.; G. FINOCCHIARO, *Riflessioni su diritto e tecnica*, in *Il diritto dell'informazione e dell'informatica*, 2012, 4-5, pp. 831 ss.

<sup>74</sup> Secondo T.E. FROSINI, *Costituzionalismo 2.0*, cit., pp. 676 «la tecnologia può essere al servizio dell'uomo buono o cattivo, del governante illuminato o del despota; in uno Stato costituzionale liberale, però, l'indirizzo politico dovrebbe essere sempre rivolto verso interventi che valorizzano e accrescono le libertà dell'individuo, e l'utilizzo delle tecnologie non può che essere strumentale a questo obiettivo».

*digital ethics. Data, dignity and technology» dell'European Data Protection Supervisor (EDPS) dell'11 settembre 2015 suggerisce di definire una nuova etica digitale, che consenta di sfruttare i benefici della tecnologia per la società e l'economia in modi idonei a rafforzare i diritti e le libertà degli individui.*

## 5. Pericoli presenti e scenari futuri

La protezione del diritto all'esistenza digitale e delle diverse libertà che esprime assurge a questione ineludibile della società contemporanea, freno alle pretese di potere agite dagli Stati e dai colossi tecnologici.

Nell'esaminata complessità di regolazione causata dal superamento dei confini territoriali e dall'esigenza di nuove forme di tutela, il rischio è che i poteri pubblici "si voltino dall'altra parte"<sup>75</sup>. Il pericolo concreto della *digital society* consiste, dunque, nella possibilità che i poteri pubblici abdichino alla protezione di diritti e libertà, lasciando campo libero alle forze del mercato, indulgendo nella quotidianità alla possibilità della loro violazione e lasciando al singolo la capacità di proteggersi: per poter fruire delle prerogative dell'esistenza digitale senza rinunciare alla tutela della propria persona, l'individuo si trova costretto a mettere in campo un supplemento di attenzione, preoccupazione, strumentazione e azione<sup>76</sup>.

In tal modo sbiadisce il confine tra la dimensione pubblica sovrana e la dimensione privata degli interessi particolari dei giganti tecnologici e il mondo digitale rischia di diventare il territorio della solitudine degli individui.

In origine, emergeva l'idea utopica dell'*agorà* digitale, di una possibile nuova democrazia dei cittadini, caratterizzata da un'inedita libertà, dal ruolo centrale dell'informazione e dalla diffusione del potere. Ma la realtà si è distanziata presto dal mito fondativo della rete, facendo emergere nuovi poteri privati, capaci di controllare e restringere le presunte sconfiniate libertà a livello globale, privi della legittimazione democratica e guidati non certo dall'interesse pubblico e dal benessere della collettività, ma dall'interesse economico e dalle logiche private del mercato, favoriti dal carattere sovranazionale delle questioni, dalla libertà di commercio, dalle maglie ampie o dall'assenza di disposizioni a tutela dei diritti<sup>77</sup>.

Al fine di avere accesso alle possibilità del mondo digitale, l'individuo deve necessariamente varcare i portoni di tali soggetti, nuovi potenti controllori del pedaggio per l'accesso allo svolgimento della propria vita digitale. Gli individui sono pronti a cedere propri dati e informazioni in cambio della possibilità di avere accesso a beni e servizi in uno scambio iniquo che vede la rinuncia ai propri diritti, da un lato, e l'acquisizione di potere non solo economico, dall'altro. Nella realtà digitale la persona finisce per sgretolarsi in frammenti di dati forniti in cambio della possibilità di fruire delle utilità della re-

<sup>75</sup> S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 3: «Diritti senza terra vagano nel mondo globale alla ricerca di un costituzionalismo anch'esso globale che offra loro ancoraggio e garanzia. Orfani di un territorio che dava loro radici e affidava alla sovranità nazionale la loro concreta tutela, sembrano ora dissolversi in un mondo senza confini dove sono all'opera poteri che appaiono non controllabili».

<sup>76</sup> Cfr. S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 398 ss.

<sup>77</sup> Cfr. G. ZICCARDI, *op. cit.*, p. 58: «l'innovazione porta in dono libertà in misura, e con modalità, mai viste prima ma, al contempo, può garantire grandi poteri di controllo a chi li voglia utilizzare contro l'individuo stesso».

te, si sottopone volontariamente o meno a sdoppiamenti del proprio io nei diversi profili capaci di sopravvivere alla persona reale, lascia tracce di sé, difficilmente eliminabili e idonee a interferire sulla propria rappresentazione sociale, sulla vita privata, sulla dignità umana e sullo sviluppo della persona.

Di conseguenza, nella rete si generano nuovi squilibri, inedite asimmetrie, nuovi dislivelli di potere e discriminazioni, “polarizzazioni” e “balcanizzazioni” delle opinioni, automazioni incontrollabili e dittature dell’algoritmo, foraggiate dai colossi tecnologici che affidano l’applicazione delle proprie regole al codice (non giuridico). Emergono i rischi di una società, che se lasciata all’autoregolazione porta a concentrare il potere nelle mani di pochi potenti, soggetti economici e Stati, che peraltro in maniera crescente ricorrono ai primi, detentori di dati, informazioni e conoscenza<sup>78</sup>.

In conseguenza di tali pericoli, l’esigenza prioritaria dell’era digitale consiste nel creare un adeguato contesto istituzionale per evitare che le tecnologie informatiche mettano a rischio il diritto all’esistenza digitale e il pieno sviluppo della persona, ristabilendo la supremazia delle libertà e dei diritti fondamentali<sup>79</sup>.

A questo fine, sono necessarie regole comuni formate da una pluralità di attori a diversi livelli, in un processo inedito di collaborazione a cui gli Stati sono chiamati a contribuire attivamente.

Negli assetti generati dalle tecnologie informatiche, infatti, gli Stati non sono gli unici produttori di norme. Oltre che dalle leggi nazionali e sovranazionali, la società tecnologica è regolata dalle regole tecniche (*lex informatica* o *digitalis*), dalle regole per lo più unilaterali fornite dai colossi tecnologici e dal mercato (*lex mercatoria*), da quelle sociali e dalla *soft law*<sup>80</sup>.

<sup>78</sup> Cfr. A. MASERA - G. SCORZA, *op. cit.*, pp. 60 ss.; G. AZZARITI, *op. cit.*, pp. 4-5: «Se ci affidiamo ai processi spontanei di autoregolamentazione l’esito a me pare scontato: assisteremo ad una concentrazione dei poteri e delle risorse nelle mani delle *corporations* informatiche assieme ad un rafforzamento degli Stati nazionali, i quali continueranno ad imporre la loro presenza [...]. Dal punto di vista costituzionale una torsione autoritaria, con la concentrazione del potere informatico nelle mani di pochi potenti, e la rinuncia a configurare una cittadinanza elettronica democratica, che ponga la protezione dei diritti fondamentali al centro del proprio operare».

<sup>79</sup> In proposito S. PIETROPAOLI, *Chi deve essere il custode della rete? Considerazioni sul problema dell’esercizio del “diritto all’oblio”*, in R. BRIGHI, S. ZULLO (a cura di), *op. cit.*, p. 546: «Da una parte, permangono oggi le più vistose iatture del vecchio modello statale, della cui “crisi” si parla da un secolo ma di cui si fatica a vedere un vero superamento. Dall’altra, lo svuotamento (politico prima che giuridico) della forma statale ha lasciato un margine di manovra estremamente ampio a istanze che, se non sono più statuali, non sono però neppure latamente “pubbliche”, contribuendo così ad affermare la primazia sregolata della logica economica e del profitto privato».

<sup>80</sup> Nei termini di servizio, di norma i colossi tecnologici si riservano di sospendere o interrompere la fornitura dei propri servizi in caso di mancato rispetto di regole poste o in caso di accertamento di presunti comportamenti illeciti; peraltro molte regole sono applicate dal codice informatico, che traduce in tempo reale la regola in azione (è il caso della rimozione di un contenuto sui *social*). Per *soft law* si intendono quelle regole non vincolanti, ma non irrilevanti per il diritto che propongono soluzioni, anche basate sulla prassi, svolgendo una funzione ausiliaria di indirizzo che influisce sul comportamento dei destinatari, sia per interpretare norme che per sopperire a lacune normative, come linee guida, *policy*, circolari, comunicazioni; al riguardo G. NOTO LA DIEGA, *Il cloud computing. Alla ricerca del diritto perduto nel web 3.0*, in *Europa e diritto privato*, 2014, 2, pp. 577-658 sottolinea la centralità della *soft law* e della produzione normativa delle autorità amministrative indipendenti. In merito cfr. L. LESSIG, *The Law of the Horse: What Cyberlaw Might Teach*, cit., pp. 501-546, che nella regolazione del ciber spazio richiama i quattro fattori costituiti dalle regole giuridiche, dalle regole sociali, dal mercato e dalle regole informatiche.

Le regole informatiche determinano ciò che è tecnologicamente possibile, abilitando o meno determinate azioni e collegando effetti alle stesse<sup>81</sup>, e, in tal modo, hanno la capacità di condizionare ogni altra forma di regolazione, anche quella giuridica, che, di conseguenza, dovrà intervenire a sua volta con regole legislative per indirizzare le regole informatiche<sup>82</sup>. Il diritto, infatti, come esaminato, può servirsi della tecnica per garantire il suo rispetto attraverso soluzioni che preventivamente risolvano aspetti giuridici, ad esempio rendendo impossibili o disabilitando tecnicamente azioni illecite.

Di conseguenza il diritto deve recuperare spazio mostrandosi capace di incidere sulla realtà che vuole regolare: per farlo è necessario acquisisca un approccio *multistakeholder* e *multilevel*, che tenga conto dei diversi soggetti e dei differenti interessi implicati, riuscendo a integrare i diversi ecosistemi di regole; la regolazione della società tecnologica passa necessariamente da tale logica e dall'integrazione di fonti diverse<sup>83</sup>.

Il diritto, pertanto, deve recuperare uno spazio giuridico pubblico grazie agli Stati, che, oltre alla loro sovranità e alla possibilità di fornire regole nel proprio ambito territoriale, devono fare uso di nuove forme di cooperazione e collaborazione, idonee a generare regole comuni recanti i principi e i criteri necessari per garantire i diritti e le libertà, messi in pericolo nel contesto attuale.

I nuovi equilibri tra diritti che si generano nel contesto digitale esigono un nuovo diritto rispetto al tradizionale diritto statale, dal momento che la regolazione giuridica deve interfacciarsi con diversi sistemi di regole e deve connotarsi per la sua sovranazionalità, non incontrando più i confini dello Stato. La realtà globale della rete, infatti, implica un mutamento nei confini geografici della regolazione e rende necessario arrivare a soluzioni condivise a livello internazionale: i diritti nel web "vivono" globalmente e, di conseguenza, hanno bisogno di una tutela sovranazionale<sup>84</sup>.

In tale strada si scorge la direzione di un costituzionalismo digitale globale, evocato da Rodotà, che poggia su «una costruzione del diritto per espansione, orizzontale, un insieme di ordini giuridici correlati, non punto d'arrivo, ma strutturati in modo da sostenere la sfida di un tempo sempre mutevole, quasi una costituzione infinita»<sup>85</sup>.

<sup>81</sup> Cfr. L. LESSIG, *The Law of the Horse: What Cyberlaw Might Teach*, cit., pp. 501-546; G. SARTOR, *op. cit.*

<sup>82</sup> L. BOLOGNINI, *Follia artificiale. Riflessioni per la resistenza dell'intelligenza umana*, Soveria Mannelli, 2018, p. 38: «Se l'algoritmo è un codice, il codice è legge. Diritto e informatica si confondono perfino nella semantica». Più ampiamente sul rapporto tra macchine e uomini, secondo D. CARDON, *Che cosa sognano gli algoritmi. Le nostre vite al tempo dei big data*, Milano, 2016, p. 88 «è fondamentale lottare contro quella sorta di fatalismo che ci porta a imputare ai sistemi di misura ciò che, in realtà, noi stessi abbiamo chiesto loro di fare» (*ivi*, p. 8).

<sup>83</sup> A. MASERA, G. SCORZA, *op. cit.*, p. 92 parlano della necessità di un'integrazione di diverse fonti normative quali l'autoregolamentazione, importante per la definizione di regole tecniche, la regolamentazione degli Stati nazionali e il sistema di direttive, accordi, protocolli europei e internazionali, che hanno efficacia nella dimensione transnazionale, seppur meno cogenza. Secondo S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 418 «è indispensabile far sì che una pluralità di attori, ai livelli più diversi, possa dialogare e mettere a punto regole comuni, secondo un modello definito appunto *multistakeholder* e *multilevel*. Soggetti diversi, a livelli diversi, con strumenti diversi negoziano e si legano con impegni reciproci per individuare e rendere effettivo un patrimonio comune di diritti». Sulla *co-regulation* cfr. L. LESSIG, *Code and Other Law of Cyberspace*, cit.

<sup>84</sup> Al riguardo cfr. G. CORASANITI, *Il diritto nella società digitale*, Milano, 2018, p. 16: «La trasformazione del diritto coincide con la trasformazione dell'informatica, l'estensione in rete dei *computers* coincide con l'estensione internazionale delle regole giuridiche e con la definizione di spazi omogenei e transnazionali di regolamentazione».

<sup>85</sup> Cfr. S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 426.

In questo senso si può immaginare una Dichiarazione dei diritti in Internet, che renda centrale la protezione delle libertà nell'era contemporanea<sup>86</sup>, e che, per quanto suddetto, non si limiti solo ai confini nazionali, ma trovi forma in una Dichiarazione condivisa a livello sovranazionale. In modo significativo, al riguardo, nel 2017 l'Unione europea ha invitato esplicitamente «le istituzioni europee ad avviare un processo partecipativo al fine di elaborare una Carta europea dei diritti in Internet», facendo riferimento anche alla Dichiarazione dei diritti in Internet approvata in Italia<sup>87</sup>.

Una Dichiarazione dei diritti appare atto adeguato a frenare l'invasione degli Stati e la nuova "signoria" dei colossi tecnologici, altrettanto capaci di governare le nostre esistenze<sup>88</sup>.

Il diritto all'esistenza digitale e i diritti della *digital society* esigono, pertanto, un inedito percorso costituente globale, idoneo a individuare direttrici e principi comuni tra sistemi giuridici molto diversi e anche tra diversi ecosistemi di regole<sup>89</sup>; tale percorso può aver luogo all'interno dell'*Internet Governance Forum*<sup>90</sup> e dovrebbe condurre all'approvazione di una Carta costituzionale globale<sup>91</sup>.

Naturalmente la regolazione di dettaglio resterebbe affidata ai diversi sistemi sovranazionali e ai singoli ordinamenti giuridici e la regolamentazione dei singoli rapporti, altresì, sarebbe rimessa all'autonomia negoziale, guidata da norme e regole, che potrebbe essere limitata, come esaminato, da nuove forme di tutela collettiva finalizzate a preservare libertà e diritti.

In tal modo il sistema giuridico è portato a mutare in conseguenza dell'evoluzione dei diritti fondamentali, della dimensione globale di riferimento, della destatalizzazione delle fonti di diritto,

<sup>86</sup> S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 94: «La lotta per i diritti è l'unica, vera, grande narrazione del millennio appena iniziato. Si distende sull'intero mondo globalizzato, costruisce modalità nuove dell'azione e soggetti che la incarnano, e va oltre la tradizionale e indispensabile difesa contro ogni potere oppressivo, perché si presenta come la sola in grado di contrapporsi alla volontà di imporre al mondo una nuova e invincibile legge naturale, quella del mercato, con la sua pretesa di incorporare e definire anche le condizioni per il riconoscimento dei diritti».

<sup>87</sup> Risoluzione del Parlamento europeo del 16 marzo 2017 «sull'*e-democracy* nell'Unione europea: potenziale e sfide». Nel Preambolo della Dichiarazione dei diritti in Internet si precisa che «una Dichiarazione dei diritti di Internet è strumento indispensabile per dare fondamento costituzionale a principi e diritti nella dimensione sovranazionale».

<sup>88</sup> Cfr. S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 417.

<sup>89</sup> V. ZENO-ZENCOVICH, *Intorno alla decisione nel caso Schrems: la sovranità digitale e il governo internazionale delle reti di telecomunicazione*, in *Il diritto dell'informazione e dell'informatica*, 2015, 4-5, pp. 683 ss.: «La circostanza che nessuno fisicamente possieda le onde del mare, l'aria attraverso la quale volano gli aerei o sono trasmesse le onde radio, e che lo spazio extra-terrestre è al di fuori dell'ordinario controllo degli Stati non ha impedito lo sviluppo di regole comuni le quali consentono la cooperazione internazionale nelle attività marittime, aeree, di telecomunicazione e satellitari. Anche in questi casi si è di fronte ad attività che originano da un paese e sono destinate ad altri paesi, spesso attraverso o sopra altri paesi, o su territori internazionali».

<sup>90</sup> L'*Internet Governance Forum* (IGF) è un luogo d'incontro globale, multilaterale e *multistakeholder* teso a facilitare il dibattito circa le principali problematiche relative alla *governance* di Internet, promosso dalle Nazioni Unite, che opera dal 2006: ha un ruolo propositivo che si esprime per mezzo di raccomandazioni. Si riunisce periodicamente a livello mondiale, regionale e locale; il dibattito avviene tra i soggetti interessati (rappresentanti del settore pubblico, privato e società civile). Cfr. [www.intgovforum.org](http://www.intgovforum.org).

<sup>91</sup> In merito T.E. FROSINI, *Costituzionalismo 2.0*, cit., pp. 673 ss. parla del costituzionalismo come "tecnica della libertà", che si declina «nella separazione dei poteri, nelle garanzie costituzionali e nella tutela dei diritti fondamentali, che sono, infatti, delle tecniche per l'affermazione della libertà dell'individuo, ovvero rappresentano il modo attraverso il quale svolgere una continua ricerca sul come affermare e garantire il diritto di libertà individuale».

dell'autoregolamentazione e dalla presenza di ecosistemi di regole diversi da quello giuridico<sup>92</sup>: la tutela giuridica deve essere adeguata alla realtà attuale, facendo sì che il diritto assolva al suo compito di fornire regole su cui fondare la civile e democratica convivenza.

La tutela del diritto all'esistenza digitale dovrebbe trovare approdo, pertanto, in un *Internet Bill of Rights*, una Dichiarazione dei diritti nell'era digitale, atto snello e leggero, ma significativo, idoneo a mettere al centro la persona, da salvaguardare nella propria libertà, e a disegnare quell'approccio etico, preventivo e tecnologico di tutela *by design* e *by default* capace di avvalersi di forme di tutela collettiva<sup>93</sup>.

Al riguardo non si può omettere una constatazione: il percorso per giungere a una Dichiarazione dei diritti in Internet di carattere globale risulta particolarmente insidioso per una serie di ragioni problematiche, prima fra tutte la difficile convergenza di Stati e ordinamenti giuridici diversi su diritti e sistemi di tutela condivisi. La difficoltà è individuabile nell'emersione negli ultimi decenni di forme di sovranismo e nazionalismo e di nuovi blocchi geopolitici, che, nei fatti, si traducono anche in divergenze sul terreno della rete e dei diritti digitali e che, di conseguenza, possono rendere difficile raggiungere una convergenza su principi generali; è sufficiente pensare al riguardo all'abolizione del principio di *net neutrality* (il caso degli Stati Uniti) o al configurarsi di situazioni di sovranità sulla rete Internet con la connessa possibilità di misure quali lo *shutdown* (ad esempio la Cina) o ancora alla diversa configurazione e declinazione di diritti quali *data protection* e *copyright* tra Europa e Stati Uniti. Difficoltà ulteriori emergono nell'attribuzione di efficacia alle regole di una tale Dichiarazione (*soft law* o *hard law*)<sup>94</sup> e nell'individuazione del "potere costituente" transnazionale<sup>95</sup>, che se forse può essere individuato nella genesi *multistakeholder* e *multilevel* esaminata, mostra però difficoltà a raggiungere in tempi rapidi il risultato a causa della lunghezza del percorso e della complessa conver-

<sup>92</sup> Cfr. G. PELLERINO, *I rischi del diritto nella Rete globale*, in *Informatica e diritto*, 2009, 1, pp. 256 ss. F. DI CIOMMO, *La responsabilità civile in Internet: prove di governo dell'anarchia tecnocratica*, in *La Responsabilità Civile*, 2006, 6, pp. 548 ss. reputa tale rivoluzione tecnologica più inesorabile delle precedenti e sottolinea come questo metta in crisi il diritto, che «soffre la fissità e la vetustà delle sue categorie tradizionali» e vede travolta la sua concezione formale e statuale. Peraltro si pongono problemi significativi in merito a chi sia legittimato a regolare Internet e in relazione a quale efficacia abbiano le regole: le posizioni sono svariate tra autoregolazione, regolazione statale e regolazione mista tra Stato e mercato.

<sup>93</sup> Cfr. M. PIETRANGELO, *Il diritto e le tecnologie informative: qualche proposta per il nuovo millennio*, in G. PERUGINELLI, M. RAGONA (a cura di), *L'informatica giuridica in Italia. Cinquant'anni di studi, ricerche ed esperienze*, Napoli-Roma, 2014, pp. 621 ss., che auspica per il diritto «un ruolo attivo, ma leggero, privo di peso» (*ivi*, p. 623) e suggerisce di guardare alla necessaria complementarità tra tecnica e diritto, fino ad arrivare a ripensare alcune categorie giuridiche tradizionali.

<sup>94</sup> Sull'*Internet Bill of Rights* e sull'interrogativo se un tale atto debba essere basato su *self-regulation* o regole vincolanti cfr. G. DE MINICO, *Towards an Internet Bill of Rights*, in *federalismi.it*, 2016, 5, pp. 1-33. M. OREFICE, *I big data. Regole e concorrenza*, in *Politica del diritto*, 2016, 4, pp. 733 ss. sembra preferire la strada dell'*hard law*, quale parametro vincolante per i giudici, capace peraltro di rafforzare il loro ruolo, rappresentando la via per un riconoscimento di diritti più visibili. Altrimenti la via della *soft law* renderebbe la Carta punto di riferimento ermeneutico normativo e giurisprudenziale ed elemento di orientamento, ma possedendo una natura sostanzialmente politica affiderebbe di fatto alla sorte il rispetto di regole, principi e diritti, dal momento che l'elencazione di diritti non sarebbe vincolante per il potere giurisdizionale.

<sup>95</sup> In merito D. POLETTI, *Il c.d. diritto alla disconnessione nel contesto dei "diritti digitali"*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2017, 1, pp. 8 ss. evidenzia il problema dell'individuazione del potere costituente transnazionale e le condizioni di tale esercizio.

genza tra ordinamenti diversi; parimenti risulta complessa l'istituzione di poteri a protezione del rispetto di un atto del genere.

A tutela dei principi e delle regole racchiuse in una Dichiarazione dei diritti nell'era digitale, si possono immaginare autorità sovranazionali indipendenti da quei poteri che hanno interesse a indirizzare la *governance* dei diritti come il mercato e i singoli Stati; fermo il ruolo del potere giurisdizionale, a tali autorità può essere deputata la tutela dei diritti, in un'ottica che tratti in modo unitario il governo dei diritti implicati nella realtà digitale, fornendo *policy*, linee guida, e indicazioni per bilanciamenti omogenei delle libertà. Potrebbe trattarsi anche di un'autorità sovraordinata formata dalle competenze delle attuali autorità in un approccio olistico, idoneo a rispettare la globalità delle questioni e della necessaria conseguente tutela.

Il ruolo delle autorità indipendenti potrebbe essere significativo e incisivo nei confronti dei giganti digitali e dei singoli Stati, dal momento che avrebbero il potere e l'indipendenza necessari per esigere trasparenza nelle azioni e rispetto delle regole comuni statuite<sup>96</sup>.

Lo stesso *European Data Protection Supervisor* (EDPS) nel 2015 ha evidenziato la necessità di un approccio etico condiviso e multidisciplinare tra i diversi regolatori e le diverse autorità, per fornire raccomandazioni e informare la società<sup>97</sup> e analogamente, nel 2016, ha suggerito maggior dialogo e più intensa cooperazione tra le autorità e i soggetti che regolamentano i comportamenti nell'ambiente digitale a tutela della protezione dei dati personali, della libertà di espressione, della non discriminazione, della concorrenza e della tutela dei consumatori<sup>98</sup>.

La regolazione della società digitale e la tutela del diritto all'esistenza digitale, nel quale ospitare anche gli altri diritti dell'era tecnologica, sono complesse come lo è l'evoluzione e la rivoluzione digitale che interessa gli uomini e la società: è opportuno disegnare globalmente la strada idonea a ristabilire il ruolo del diritto e la forza dei diritti, senza essere travolti da Stati e colossi tecnologici.

<sup>96</sup> D. CARDON, *op. cit.*, p. 70 e A. MANTELETO, *Big data: i rischi della concentrazione del potere informativo digitale e gli strumenti di controllo*, in *Il diritto dell'informazione e dell'informatica*, 2012, 1, p. 142.

<sup>97</sup> L'*Opinion* 4/2015 dell'EDPS «Towards a new digital ethics. Data, dignity and technology» dell'11 settembre 2015 ha istituito a tal fine un *European Ethics Advisory Board* sulla dimensione etica della protezione dei dati, deputato a esaminare le relazioni tra diritti umani, tecnologia, mercati e modelli di *business*, attivo dal 2016.

<sup>98</sup> Si tratta dell'*Opinion* 8/2016 dell'EDPS «on coherent enforcement of fundamental rights in the age of big data» del 23 settembre 2016, che ha richiesto, a tal fine, l'istituzione di una struttura di coordinamento digitale, un *Digital Clearing House*, ossia una rete a partecipazione volontaria di organismi di regolamentazione che permetta di condividere informazioni, entro i limiti delle rispettive competenze, circa i possibili abusi nell'ecosistema digitale e il modo più efficace di contrastarli, al fine dell'applicazione delle normative nel settore digitale dell'Unione europea.



## Vaccinazioni obbligatorie e raccomandate tra scienza, diritto e sindacato costituzionale\*

*Benedetta Liberali\*\**

MANDATORY AND RECOMMENDED VACCINATIONS BETWEEN SCIENCE, LAW AND CONSTITUTIONAL JUDGMENT

ABSTRACT: Reflecting on mandatory or only recommended vaccinations in the perspective of constitutional law allows to highlight the problems of balancing the fundamental rights which are relevant in this regard (the right to health, the freedom of self-determination in therapeutic choices, the right to education, the duties and the rights of parental care). Secondly these issues raised by vaccination treatments allow to reflect on a whole series of further broader profiles, which involve the fundamental principles of the Italian form of state and government and the complex relationship between scientific achievements (and their evolution), law and constitutional judgment.

KEYWORDS: Vaccinations; science; health; self-determination; law; constitutional judgment

SOMMARIO: 1. – . Osservazioni introduttive – 2. Gli obblighi di vaccinazione introdotti dal decreto-legge n. 73 del 2017, ulteriormente trasformati in sede di conversione – 2.1. Quale bilanciamento fra il diritto alla salute (individuale e collettiva), il diritto all'istruzione (di chi non può vaccinarsi e di chi non vuole vaccinarsi) e il dovere-diritto di cura dei genitori nei confronti dei figli? – 2.2. Il ricorso alla decretazione d'urgenza: l'ampio margine di discrezionalità a fronte di una «copertura vaccinale insoddisfacente nel presente e incline a criticità nel futuro» e la diminuzione del numero di vaccinazioni obbligatorie intervenuta in sede di conversione in legge – 2.3. Un profilo fortemente problematico e contraddittorio: l'obbligo vaccinale quale strumento di prevenzione da porre in opera indipendentemente da una epidemia in atto, ma suscettibile di essere riveduto attraverso un sistema flessibile di monitoraggio periodico? – 3. Le tecniche dell'obbligo e della raccomandazione in relazione al diritto all'indennizzo – 3.1. Il rilievo della dimensione individuale e collettiva del diritto alla salute e del dovere di solidarietà economico e sociale ai fini del superamento della differenza fra obbligo e raccomandazione – 3.2. Obbligo e raccomandazione nell'«orizzonte epistemico della pratica medico-sanitaria» – 3.3. Il caso della vaccinazione antinfluenzale: la platea dei destinatari del diritto all'indennizzo in rapporto alle categorie di soggetti nei cui confronti opera la raccomandazione... – 3.4. (Segue:) ...e il rapporto con le acquisizioni e il progresso scientifico – 4. Considerazioni conclusive sull'individuazione della competenza esclusiva statale in materia e sul rilievo dell'evoluzione delle conoscenze e delle tecniche scientifiche

\* Il saggio costituisce la rielaborazione della relazione svolta in occasione del Seminario di studio *Gli obblighi di vaccinazione. Ciclo di seminari "Al crocevia tra Diritto costituzionale e Filosofia del diritto"*, tenutosi il 18 giugno 2019 presso l'Università degli Studi di Milano.

\*\* Ricercatore di Diritto costituzionale, Università degli Studi di Milano. Mail: [benedetta.liberali@unimi.it](mailto:benedetta.liberali@unimi.it) Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

## 1. Osservazioni introduttive

**R**agionare nella prospettiva del diritto costituzionale sulle vaccinazioni - sia che esse siano imposte come è di recente avvenuto con l'approvazione del decreto-legge n. 73 del 2017 (*Disposizioni urgenti in materia di prevenzione vaccinale, di malattie infettive e di controverse relative alla somministrazione di farmaci*) convertito in legge n. 119 del 2017, che ha introdotto l'obbligo per i minori fino a sedici anni di sottoporsi a dieci vaccinazioni, sia che esse siano solo raccomandate - consente di riflettere innanzitutto sulle problematiche sottese al cd. bilanciamento dei diversi diritti che in materia vengono in rilievo.

Tali profili riguardano la salute non solo quale diritto fondamentale dell'individuo, ma anche quale interesse della collettività e la libertà di autodeterminazione nelle scelte terapeutiche (artt. 2, 13 e 32 Cost.). Laddove destinatari del trattamento (obbligatorio o raccomandato) siano i minori e, di conseguenza, la tutela della salute risulti connessa anche all'accesso alla scuola, viene in rilievo anche il diritto all'istruzione e all'educazione (art. 34 Cost.). In relazione sia alla salute sia all'istruzione dei minori, inoltre, assumono un ruolo fondamentale le modalità di adempimento e di esercizio del correlativo dovere-diritto di cura dei genitori nei confronti dei figli (art. 30 Cost.).

Ancora, viene in rilievo la possibilità di estendere il diritto all'indennizzo riconosciuto dalla legge n. 210 del 1992 (*Indennizzo a favore dei soggetti danneggiati da complicanze di tipo irreversibile a causa di vaccinazioni obbligatorie, trasfusioni e somministrazione di emoderivati*) in caso di menomazione permanente dell'integrità psico-fisica derivante da vaccinazioni obbligatorie anche ai casi di quelle solo raccomandate.

Queste stesse problematiche sottese ai trattamenti vaccinali, in secondo luogo, consentono di riflettere su tutta una serie di ulteriori profili di più ampio respiro, che coinvolgono i principi fondamentali della forma di stato e di governo e che rendono il tema un caso particolarmente emblematico.

In particolare, relazione agli obblighi vaccinali per i minori introdotti con il decreto-legge n. 73 del 2017, risulta significativo il ricorso da parte del governo alla decretazione d'urgenza e alla successiva posizione della questione di fiducia sul disegno di legge di conversione, oltre che l'articolato intreccio delle competenze legislative di Stato e Regioni in materia e la loro proiezione nel giudizio costituzionale<sup>1</sup>.

Le questioni sottese alla regolamentazione delle vaccinazioni e alla scelta di imporle o solo raccomandarle, inoltre, evocano le problematiche sottese al complesso rapporto tra le acquisizioni scientifiche (e la loro evoluzione) da una parte e l'attività legislativa e anche il sindacato di legittimità costituzionale dall'altra.

Attraverso il costante riferimento alla giurisprudenza della Corte costituzionale (chiamata a decidere diverse questioni relative alle vaccinazioni sia obbligatorie sia raccomandate<sup>2</sup>), che consente di porre

<sup>1</sup> Su questi profili si vedano anche C. PINELLI, *Gli obblighi di vaccinazione fra pretese violazioni di competenze regionali e processi di formazione dell'opinione pubblica*, in *Giur. cost.*, 2018, 1, pp. 100 ss., e D. CODUTI, *La disciplina sulle vaccinazioni obbligatorie alla prova di forma di Stato e forma di governo*, in *Rivista AIC*, 2018, 3, pp. 605 ss.

<sup>2</sup> Sulle differenze fra vaccinazione obbligatoria, raccomandata e facoltativa si veda A. FEDERICI, *L'indennizzo delle conseguenze irreversibili da vaccinazioni non obbligatorie*, in *Riv. giur. lav. e prev. soc.*, 2012, 3, pp. 605 ss., che sottolinea che quest'ultima si caratterizza per il fatto che la relativa «scelta è rimessa alla mera volontà

in luce alcune criticità in relazione ai profili che si sono posti in evidenza, è possibile individuare una specifica linea di tendenza della medesima giurisprudenza che, se da un lato si inserisce nel quadro di principi ormai consolidati in materia di evoluzione scientifica e riconoscimento della responsabilità e dell'autonomia del medico nella valutazione dei singoli casi concreti, dall'altro offre spunti fortemente innovativi che arricchiscono la stessa definizione del rapporto fra singolo individuo e collettività, con riguardo sia alla tutela della salute sia al dovere di solidarietà economico e sociale da riconoscersi, nella sua dimensione bidirezionale, rispettivamente quando il primo si sottopone al trattamento vaccinale e successivamente la seconda è chiamata a farsi carico di eventuali conseguenze dannose<sup>3</sup>. Con riguardo agli obblighi vaccinali, vengono in particolare rilievo, da ultimo, le sentenze nn. 5 del 2018 e 137 del 2019, che affrontano in modo specifico e innovativo, a seguito rispettivamente di un ricorso regionale e di uno statale, non solo questioni che attengono alle modalità di utilizzo della decretazione d'urgenza, al riparto di competenze legislative fra lo Stato e le Regioni e alla tradizionale asimmetria fra questi ultimi nel giudizio costituzionale in via principale, ma anche quelle che riguardano il bilanciamento fra i diritti sottesi alla materia.

Rispetto invece alle vaccinazioni (solo) raccomandate, con la sentenza n. 268 del 2017 la Corte costituzionale non solo ha ulteriormente rafforzato il proprio orientamento in materia, confermando la progressiva estensione della misura indennitaria espressamente riconosciuta dalla legge n. 210 del 1992 solo in caso di vaccinazioni obbligatorie, ma ha anche offerto ulteriori significativi spunti di riflessione sul rapporto fra scienza, diritto e limiti del proprio sindacato, nonché sul grado di affidabilità del trattamento vaccinale e sulla esatta individuazione della platea dei destinatari dell'indennizzo.

## 2. Gli obblighi di vaccinazione introdotti dal decreto-legge n. 73 del 2017, ulteriormente trasformati in sede di conversione

Come è noto il decreto-legge n. 73 del 2017 ha introdotto, nella sua formulazione originaria, l'obbligo di sottoporsi a dodici vaccinazioni per i minori dei sedici anni, poi ridotto a dieci in sede di conversione in legge, unitamente a ulteriori modifiche, relative in particolare al regime sanzionatorio<sup>4</sup>. La Corte

---

dell'assistito», senza che essa sia «né coartata né orientata con azioni positive di convincimento (ancorché incentivata con campagne di comunicazione)» (*ivi*, p. 607). Le vaccinazioni raccomandate e facoltative sono accomunate dal fatto che esse rientrano «nella piena disponibilità della situazione soggettiva», non essendovi in entrambi i casi alcun obbligo. «Ciò che, invece, le disgiunge è l'elemento funzionale, cioè l'interesse che la vaccinazione facoltativa e quella raccomandata concorrono a realizzare: con la prima il soggetto tutela solo il suo interesse individuale alla salute; con la seconda, oltre a raggiungere lo stesso fine, realizza anche un interesse collettivo, nel contempo esercitando un diritto soggettivo e adempiendo spontaneamente a un dovere di solidarietà sociale» (*ibid.*).

<sup>3</sup> Sulla complessità della relazione fra dimensione individuale e collettiva nel settore delle vaccinazioni si veda M. TOMASI, *Politiche sanitarie vaccinali fra diritto, scienza e cultura*, in *Quad. cost.*, 2017, 4, pp. 903 ss., che sottolinea la «declinazione decisamente particolare del classico e problematico rapporto tra tutela di un interesse collettivo e rispetto dell'autodeterminazione individuale, determinata dalla stretta e articolata correlazione che in questo ambito esiste fra il godimento di diritti e l'adempimento di doveri inderogabili necessari a realizzare la solidarietà nel campo dei rapporti sociali».

<sup>4</sup> A commento della disciplina si vedano AA. V.V., *Forum: Vaccini obbligatori: le questioni aperte*, in *BioLaw Journal*, 2017, 2, pp. 15 ss.; C. MAGNANI, *I vaccini e la Corte costituzionale: la salute tra interesse della collettività e scienza nelle sentenze 268 del 2017 e 5 del 2018*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 12 aprile 2018; C. SALAZAR, *La*

costituzionale è stata chiamata a decidere diverse questioni di legittimità costituzionale aventi a oggetto alcune disposizioni della disciplina in riferimento a una pluralità di parametri sia connessi al riparto di competenza legislativa fra Stato e Regioni, sia relativi alla tutela dei diritti dei minori alla salute e all'istruzione, dichiarate con la sentenza n. 5 del 2018 in parte inammissibili e in parte non fondate.

In questa decisione risultano particolarmente interessanti quattro ordini di profili, che attengono rispettivamente: 1) al bilanciamento fra i diversi diritti dei differenti soggetti coinvolti nella procedura di vaccinazione obbligatoria; 2) alle motivazioni con cui la Corte ritiene legittimo il ricorso, in materia, alla decretazione d'urgenza da parte del governo; 3) ai problematici (e anche contraddittori) passaggi della motivazione della decisione, che riguardano il rapporto fra evoluzione scientifica e attività normativa e, di conseguenza, anche sindacato costituzionale; 4) al riparto di competenza fra Stato e Regioni in materia, unitamente alla valutazione intorno alla sussistenza della ridondanza per le censure che ne fuoriescono.

### **2.1. Quale bilanciamento fra il diritto alla salute (individuale e collettiva), il diritto all'istruzione (di chi non può vaccinarsi e di chi non vuole vaccinarsi) e il dovere-diritto di cura dei genitori nei confronti dei figli?**

La Corte costituzionale rispetto ai parametri costituzionali più propriamente di merito dichiara da un lato l'inammissibilità delle questioni sollevate in riferimento agli artt. 31, 32, 34 e 97 Cost., per carenza assoluta di motivazione intorno all'asserita compromissione delle attribuzioni regionali<sup>5</sup>, mentre dall'altro ritiene non fondate quelle relative agli artt. 2, 3 e 32 Cost., svolgendo significative argomentazioni sui «molteplici valori costituzionali coinvolti nella problematica delle vaccinazioni»<sup>6</sup>, benché esse siano certamente concise. Con ciò, dunque, vengono significativamente superati i profili problematici relativi alla dimostrazione della cd. ridondanza delle censure prospettate dalla Regione ricorrente e i limiti che derivano dalla natura stessa del giudizio costituzionale in via principale introdotto da un ricorso regionale, su cui si tornerà più diffusamente anche oltre<sup>7</sup>.

Nonostante le argomentazioni concise intorno al bilanciamento dei diritti che vengono in rilievo, risulta particolarmente significativo il passaggio della motivazione della sentenza n. 5 del 2018 in cui la Corte esplicita questi «valori costituzionali [...] molteplici», ossia la libertà di autodeterminazione individuale nelle scelte sanitarie, la salute individuale e collettiva e, in generale, «l'interesse del minore, da perseguirsi anzitutto nell'esercizio del diritto-dovere dei genitori di adottare le condotte idonee a proteggere la salute dei figli (artt. 30 e 31 Cost.), garantendo però che tale libertà non determi-

---

*Corte costituzionale immunizza l'obbligatorietà dei vaccini*, in *Quad. cost.*, 2018, 2, pp. 465 ss. Per riflessioni anche comparate si veda S. PENASA, *Obblighi vaccinali: un itinerario nella giurisprudenza costituzionale comparata*, in *Quad. cost.*, 2018, 1, pp. 47 ss.

<sup>5</sup> In particolare, secondo la Corte costituzionale, mentre sarebbe «chiaro che la Regione dovrà cambiare un punto nodale delle proprie politiche vaccinali previste dalla legge [...], non è affatto spiegato come e in quale misura il cambiamento dovrebbe compromettere l'efficienza dei servizi sanitari, scolastici ed educativi, come apoditticamente affermato nei ricorsi» (Corte cost., sentenza n. 5 del 2018).

<sup>6</sup> *Ibid.*

<sup>7</sup> Si rinvia alle più ampie considerazioni che su tali profili saranno svolte nel par. 4.

ni scelte potenzialmente pregiudizievoli per la salute del minore» medesimo<sup>8</sup>. Proprio questi «valori»<sup>9</sup> e, quindi, il loro «contemperamento», secondo la Corte, lasciano spazio alla discrezionalità del legislatore nella definizione delle scelte relative alla prevenzione generale delle malattie infettive.

A partire da tale esplicitazione dei diritti sottesi alla materia – rispetto ai quali come si è detto non vengono svolte estese argomentazioni e tenendo comunque conto che nulla esclude che in futuro analoghe questioni vengano sollevate in via incidentale<sup>10</sup> – è possibile svolgere alcune ulteriori considerazioni, che richiamano la costante giurisprudenza costituzionale nella più generale materia dei trattamenti sanitari obbligatori.

E, infatti, con riferimento alla necessità di tutelare la salute nella sua duplice accezione individuale e collettiva, la Corte da sempre ha sottolineato la profonda connessione dei due profili, nel caso in cui venga imposto un trattamento sanitario.

Di per sé quest'ultimo non può ritenersi incompatibile con l'art. 32 Cost., laddove sia «diretto non solo a migliorare o a preservare lo stato di salute di chi vi è assoggettato, ma anche a preservare lo stato di salute degli altri, giacché è proprio tale ulteriore scopo, attinente alla salute come interesse della collettività, a giustificare la compressione di quella autodeterminazione dell'uomo che inerisce al diritto di ciascuno alla salute in quanto diritto fondamentale»<sup>11</sup>. La Corte ha altresì specificato che tale compressione non può comunque superare le «conseguenze, che, per la loro temporaneità e scarsa entità, appaiano normali di ogni intervento sanitario, e pertanto tollerabili»<sup>12</sup>, pur sottolineando come la stessa «valutazione degli interessi collettivi ed individuali in questione» si ponga «al limite di quelle che sono state denominate “scelte tragiche” del diritto»<sup>13</sup>.

<sup>8</sup> Corte cost., sentenza n. 5 del 2018.

<sup>9</sup> Rispetto ai rischi legati alla «logica immanente del pensare per valori» si vedano C. SCHMITT, *La tirannia dei valori*, Milano, 2008, 52 s., e N. ZANON, *Pluralismo dei valori e unità del diritto: una riflessione*, in *Quad. cost.*, 2015, 4, p. 927, mentre sull'importanza di adottare un vero e proprio «metodo laico» M. D'AMICO, *I diritti contesi. Problematiche attuali del costituzionalismo*, Milano, 2016, pp. 290 ss. Sull'utilizzo problematico da parte della Corte costituzionale del termine «valori» e, in particolare, sul ricorso ai «valori fondamentali in conflitto», la cui composizione è riconosciuta in capo al legislatore «quale interprete della volontà della collettività» (Corte cost., sentenza n. 84 del 2016), anche tenendo conto dell'evoluzione della coscienza sociale, sia consentito il rinvio alle considerazioni svolte in B. LIBERALI, *Scelte definitorie fra scienza e diritto: una questione non solo terminologica*, in M. D'AMICO, F. BIONDI (a cura di), *La Corte costituzionale e i fatti: istruttoria ed effetti delle decisioni*, Napoli, 2018, pp. 252 ss.

<sup>10</sup> Se, infatti, la Corte costituzionale ritiene non fondate le questioni relative agli artt. 2, 3 e 32 Cost., quelle sollevate rispetto agli artt. 31, 32, 34 e 97 Cost. vengono dichiarate inammissibili per carenza assoluta di motivazione, risultando nel merito del tutto impregiudicate. Invece, secondo V. CIACCIO, *I vaccini obbligatori al vaglio di costituzionalità. Riflessioni a margine di Corte cost., sent. n. 5 del 2018*, in *Giur. cost.*, 2018, pp. 451 ss., la Corte con la sentenza n. 5 avrebbe «finito per prevenire, ancor prima di esserne investita, i giudizi in via incidentale che da lì a qualche mese l'avrebbero – verosimilmente – sommersa. Dopo una pronuncia così chiara e (fin troppo) completa sui profili più problematici della vaccinazione obbligatoria, infatti, è ben difficile che un giudice possa nutrire ancora dubbi non manifestamente infondati sulla compatibilità a Costituzione dell'obbligatorietà dei vaccini».

<sup>11</sup> Corte cost., sentenza n. 307 del 1990.

<sup>12</sup> *Ibid.*

<sup>13</sup> Corte cost., sentenza n. 118 del 1996, in cui si sottolinea come tali «scelte tragiche» siano quelle che «una società ritiene di assumere in vista di un bene (nel nostro caso, l'eliminazione della poliomielite) che comporta il rischio di un male (nel nostro caso, l'infezione che, seppur rarissimamente, colpisce qualcuno dei suoi componenti). L'elemento tragico sta in ciò, che sofferenza e benessere non sono equamente ripartiti tra tutti,

Proprio tale stretta connessione fra le due accezioni del diritto alla salute comportano la necessità di riconoscere, alla luce del «dovere di solidarietà che lega il singolo alla collettività, ma anche la collettività al singolo», «una specifica misura di sostegno consistente in un equo ristoro del danno», determinato dall'adempimento dell'obbligo<sup>14</sup>.

Queste generali considerazioni valgono, ovviamente, anche per lo specifico trattamento sanitario obbligatorio che consiste nella vaccinazione, che abbia come destinatari i minori.

A tale proposito viene in rilievo innanzitutto il diritto alla salute individuale del minore sottoposto al trattamento e il diritto alla salute collettiva degli altri minori, con specifico riguardo a coloro che, per le specifiche condizioni di salute, non possono sottoporvisi e che quindi vedono garantita la propria salute solo a fronte di una ampia copertura vaccinale. Proprio quest'ultima, infatti, è il mezzo attraverso cui può essere raggiunta la cd. immunità di gregge, che consente di eliminare (o comunque ridurre) il rischio di contagio per coloro che non possono essere vaccinati<sup>15</sup>.

In secondo luogo, lo stesso diritto alla salute individuale del minore (ma evidentemente anche l'interesse collettivo, riconducibile all'insieme dei minori sottoposti al trattamento vaccinale) si confronta direttamente e necessariamente con il dovere-diritto alla cura da parte dei genitori.

Da un lato, infatti, il rigoroso ordine posto dall'art. 30 Cost. assegna preminenza al «dovere» di cura dei genitori, direttamente funzionale alla tutela effettiva, in questo caso, della salute dei figli, che viene perseguita attraverso l'assolvimento dell'obbligo di vaccinazione.

Dall'altro lato, però, l'imposizione da parte dell'ordinamento di un obbligo vaccinale determina una limitazione del «diritto» di cura dei genitori, ossia del diritto di definizione e concretizzazione del proprio progetto genitoriale, che certamente riguarda anche il profilo della (o meglio delle modalità di) tutela della salute dei figli e che potrebbe implicare, in ragione delle eventuali diverse e contrapposte convinzioni personali, la mancata adesione agli obblighi imposti (ritenendo, per esempio, che la stessa salute dei figli possa, al contrario, essere compromessa dalle vaccinazioni)<sup>16</sup>.

ma stanno integralmente a danno degli uni o a vantaggio degli altri. Finché ogni rischio di complicanze non sarà completamente eliminato attraverso lo sviluppo della scienza e della tecnologia mediche – e per la vaccinazione antipoliomielitica non è così –, la decisione in ordine alla sua imposizione obbligatoria apparterrà a questo genere di scelte pubbliche».

<sup>14</sup> Corte cost., sentenza n. 118 del 1996.

<sup>15</sup> Attraverso il raggiungimento della cd. immunità di gregge (che si ottiene «se gli individui vaccinati sono in percentuale sufficiente nella popolazione»), «il virus non riesce più a circolare: quando arriva – dall'esterno – non riesce a infettare nessuno e il suo destino è quello del vaiolo. Rimane nell'ambiente qualche giorno (o anche solo qualche ora, i virus sono in generale molto labili) e poi non esiste più» (R. BURIONI, *Il vaccino non è un'opinione. Le vaccinazioni spiegate a chi proprio non le vuole capire*, Milano, 2016, p. 27).

<sup>16</sup> A questo riguardo è significativa l'impostazione della questione di legittimità costituzionale sollevata dalla Corte d'Appello di Venezia, che era chiamata a decidere in merito al rifiuto dei genitori di sottoporre il figlio alla vaccinazione obbligatoria antitetanica, non fondato su una opposizione preconcetta e immotivata, bensì sulla necessità di sapere perché se il medesimo vaccino contenente mercurio era considerato potenzialmente pericoloso tanto da giustificare il suo ritiro dal commercio a partire dal 2004 non lo fosse invece nel 2003. La Corte costituzionale con l'ordinanza n. 262 del 2004, che pure decide per la manifesta inammissibilità per carenza motivazione in punto di rilevanza, sottolinea in ogni caso come, laddove l'opposizione alla vaccinazione sia «motivata da specifiche condizioni sanitarie del minore, il giudice minorile dovrebbe operare i necessari approfondimenti tecnico-sanitari, per verificare la fondatezza dell'opposizione, essendo pacifico, anche secondo la giurisprudenza, che la vaccinazione deve essere omessa o differita nel caso di accertati pericoli concreti per la salute del minore». Sul profilo relativo al dovere-diritto di cura dei genitori con riguardo alla

Su tale profilo, peraltro, la Corte costituzionale si era già soffermata in modo specifico nella sentenza n. 132 del 1992. In questa decisione, relativa all'obbligo di vaccinazione antipoliomielitica per i bambini entro il primo anno di età, vengono dichiarate infondate le questioni sollevate rispetto agli artt. 32 e 34 Cost. sulla legge n. 51 del 1966 (*Obbligatorietà della vaccinazione antipoliomielitica*), nella parte in cui prevedeva come unica sanzione in caso di mancato adempimento quella pecuniaria, non disponendo a tutela dei diritti alla salute e all'istruzione la coercibilità del trattamento vaccinale. Secondo la Corte, in particolare, la scelta della sanzione pecuniaria rientra nella sfera di discrezionalità del legislatore e si inserisce nel contesto delle misure poste a tutela dei minori, che dispiegano i propri effetti «anche nei confronti dei genitori che non adempiano i compiti inerenti alla cura del minore»<sup>17</sup>, confermando il carattere servente dell'adempimento dei doveri genitoriali rispetto alla posizione dei figli<sup>18</sup>.

In terzo luogo, il diritto alla salute individuale (e collettiva) del minore è suscettibile di collidere anche con il diritto all'istruzione (dello stesso minore, ma anche degli altri).

Il decreto-legge n. 73, a questo proposito, ha differenziato il regime sanzionatorio a fronte dell'inadempimento degli obblighi vaccinali a seconda che si tratti di accedere alla scuola primaria oppure agli asili nido. In questo ultimo caso, l'accesso di coloro che non sono stati vaccinati è del tutto precluso, mentre nel primo caso viene imposta una sanzione amministrativa pecuniaria.

Le ragioni di questa differente disciplina risiedono nell'asserita necessità di non scalfire il nucleo essenziale del diritto all'istruzione e, dunque, di operare un bilanciamento fra quest'ultimo e la tutela della salute che non sacrifichi in misura assoluta né l'uno né l'altra.

Nel fare ciò, però, sembra non considerarsi come la tutela del diritto alla salute dei minori, con riguardo ai trattamenti di vaccinazione, costituisca, di fatto, il presupposto stesso della (successiva) possibilità di esercitare il diritto all'istruzione<sup>19</sup>. È pur vero che la Corte costituzionale ha chiarito che

---

tutela della salute dei figli in relazione alle vaccinazioni (ma non solo) sia consentito il rinvio alle più ampie considerazioni svolte in B. LIBERALI, (*Prima il dovere e (poi) il diritto: alla ricerca degli "ossimori costituzionali" nella cura dei figli*), in *Rivista del Gruppo di Pisa*, 2018, 3. Anche M. TOMASI, *Politiche sanitarie vaccinali fra diritto, scienza e cultura*, cit., pp. 904, si sofferma sulla posizione dei genitori nei confronti dei figli, con specifico riguardo alla «fondatezza scientifica della pretesa di opporsi alle vaccinazioni».

<sup>17</sup> Corte cost., sentenza n. 132 del 1992, che sottolinea inoltre come l'applicazione del trattamento «non è configurabile quale trattamento coattivo né quando sia attuata dai genitori o su loro richiesta, né quando sia disposta, in loro sostituzione ed anche contro la loro volontà, dal giudice dei minori»; neppure è possibile configurare una forma di «restrizione della libertà personale dei genitori», perché la «potestà dei genitori nei confronti del bambino è, infatti, riconosciuta dall'art. 30, primo e secondo comma, della Costituzione non come loro libertà personale, ma come diritto-dovere che trova nell'interesse del figlio la sua funzione ed il suo limite. E la Costituzione ha rovesciato le concezioni che assoggettavano i figli ad un potere assoluto ed incontrollato, affermando il diritto del minore ad un pieno sviluppo della sua personalità e collegando funzionalmente a tale interesse i doveri che ineriscono, prima ancora dei diritti, all'esercizio della potestà genitoriale».

<sup>18</sup> Ancora, si vedano le più ampie riflessioni sul carattere servente del dovere di cura dei genitori rispetto al diritto di essere curati dei figli svolte in B. LIBERALI, (*Prima il dovere e (poi) il diritto: alla ricerca degli "ossimori costituzionali" nella cura dei figli*), cit.

<sup>19</sup> Al riguardo, occorre segnalare che l'art. 1, comma sesto, del decreto-legge n. 73 del 2017 fa in ogni caso salva la possibilità di adottare provvedimenti di urgenza in caso di emergenze sanitarie o di igiene pubblica, secondo quanto prevede l'art. 117 (Interventi d'urgenza) del decreto legislativo n. 112 del 1998 (Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge 15 marzo 1997, n. 59).

non si può ritenere che «l'aggettivo “fondamentale”, contenuto nell'art. 32 Cost., sarebbe rivelatore di un “carattere preminente” del diritto alla salute rispetto a tutti i diritti della persona. Né la definizione data da questa Corte dell'ambiente e della salute come “valori primari” [...] implica una “rigida” gerarchia tra diritti fondamentali. La Costituzione italiana, come le altre Costituzioni democratiche e pluraliste contemporanee, richiede un continuo e vicendevole bilanciamento tra principi e diritti fondamentali, senza pretese di assolutezza per nessuno di essi. La qualificazione come “primari” dei valori dell'ambiente e della salute significa pertanto che gli stessi non possono essere sacrificati ad altri interessi, ancorché costituzionalmente tutelati, non già che gli stessi siano posti alla sommità di un ordine gerarchico assoluto»<sup>20</sup>. Allo stesso tempo, però, la Corte ha sottolineato che «il punto di equilibrio, proprio perché dinamico e non prefissato in anticipo, deve essere valutato – dal legislatore nella statuizione delle norme e dal giudice delle leggi in sede di controllo – secondo criteri di proporzionalità e di ragionevolezza, tali da non consentire un sacrificio del loro nucleo essenziale»<sup>21</sup>.

Il bilanciamento individuato dal decreto-legge n. 73 rispetto all'accesso alla scuola primaria, inoltre, sembra non tenere conto di un'ulteriore conseguenza, di non poco conto, che simile disciplina determina non più e non solo sulla tutela della salute e dell'istruzione, ma anche e soprattutto fra diverse categorie di minori rispetto al medesimo diritto all'istruzione.

Se, infatti, il minore (i cui genitori non intendano adempiere agli obblighi vaccinali alla luce delle proprie convinzioni personali) ha in ogni caso la possibilità di accedere alla scuola primaria (in virtù del proprio diritto all'istruzione, benché non quella di fare ingresso alla scuola dell'infanzia), tale accesso è suscettibile di sacrificare la posizione di chi non possa vaccinarsi a fronte di un quadro clinico già compromesso. Da un lato, come è evidente, ne risulterebbe direttamente inciso il suo diritto alla salute, poiché l'ingresso a scuola determina un rischio di contagio; dall'altro lato (e questo è, forse, l'effetto maggiormente paradossale) proprio in ragione di questo rischio l'unica soluzione sarebbe quella di sacrificare il suo (pari, rispetto al minore i cui genitori non vogliono adempiere all'obbligo di vaccinazione) diritto all'istruzione, considerando le non poche difficoltà di garantire idonee classi “differenziali” senza che vi sia alcun rischio per la salute<sup>22</sup>.

La differente modulazione del regime sanzionatorio, dunque, se pure potrebbe sembrare ragionevole, individuando un bilanciamento fra i diritti in rilievo (salute e istruzione), senza che nessuno di essi diventi «tiranno»<sup>23</sup>, in modo alquanto problematico non solo sacrifica il diritto alla salute dei minori

<sup>20</sup> Corte cost., sentenza n. 85 del 2013.

<sup>21</sup> *Ibid.*

<sup>22</sup> L'art. 4 del decreto-legge n. 73 del 2017 convertito in legge n. 119 del 2017 prevede che i minori che non sono vaccinati, a fronte di un «accertato pericolo per la salute, in relazione a specifiche condizioni cliniche documentate, attestate dal medico» (art. 1, comma terzo), «sono inseriti, di norma, in classi nelle quali sono presenti solo minori vaccinati o immunizzati, fermi restando il numero delle classi determinato secondo le disposizioni vigenti».

<sup>23</sup> Corte cost., sentenza n. 85 del 2013, secondo cui «tutti i diritti fondamentali tutelati dalla Costituzione si trovano in rapporto di integrazione reciproca e non è possibile pertanto individuare uno di essi che abbia la prevalenza assoluta sugli altri. La tutela deve essere sempre “sistemica e non frazionata in una serie di norme non coordinate ed in potenziale conflitto tra loro” (sentenza n. 264 del 2012). Se così non fosse, si verificherebbe l'illimitata espansione di uno dei diritti, che diverrebbe “tiranno” nei confronti delle altre situazioni giuridiche costituzionalmente riconosciute e protette, che costituiscono, nel loro insieme, espressione della dignità della persona».

che non possono vaccinarsi, ma assegna anche prevalenza a una certa categoria di minori (i cui genitori non ritengono di dover adempiere agli obblighi di vaccinazione) con riguardo al godimento del medesimo diritto fondamentale all'istruzione<sup>24</sup>.

## **2.2. Il ricorso alla decretazione d'urgenza: l'ampio margine di discrezionalità a fronte di una «copertura vaccinale insoddisfacente nel presente e incline a criticità nel futuro» e la diminuzione del numero di vaccinazioni obbligatorie intervenuta in sede di conversione in legge**

Un secondo profilo di interesse della disciplina delle vaccinazioni obbligatorie e della sentenza n. 5 del 2018 attiene alla decretazione d'urgenza.

La Corte costituzionale ritiene legittimo il ricorso al decreto-legge, individuando il perimetro entro cui circoscrivere il proprio sindacato: esso viene definito considerando le valutazioni «prettamente» politiche assunte dal Parlamento in sede di conversione, sicché «solo l'evidente insussistenza di una situazione di fatto comportante la necessità e l'urgenza di provvedere determina tanto un vizio del decreto-legge, quanto un vizio in procedendo della legge che ne disponga la conversione»<sup>25</sup>.

In particolare, secondo la Corte, risulta decisivo l'accertamento di «una copertura vaccinale insoddisfacente nel presente e incline alla criticità nel futuro», che legittima non solo un ampio margine di discrezionalità per il Governo (e poi per il Parlamento), ma anche – e in modo più significativo – la stessa «responsabilità politica», in ordine all'apprezzamento della «sopraggiunta urgenza di intervenire [...], anche in nome del principio di precauzione che deve presidiare un ambito così delicato per la salute di ogni cittadino come è quello della prevenzione»<sup>26</sup>.

La valutazione intorno ai presupposti della straordinaria necessità e urgenza, quindi, viene ritagliata precisamente attorno allo specifico oggetto della stessa disciplina - ossia il raggiungimento della massima copertura vaccinale per escludere il rischio di epidemie e tutelare dunque la salute individuale e collettiva - che per sua natura reclama la predisposizione di misure preventive.

Questo profilo viene esplicitato, laddove si qualifica «la copertura vaccinale» quale «strumento di prevenzione», che «richiede di essere messa in opera indipendentemente da una crisi epidemica in atto». Ciò che, quindi, rientra nella discrezionale valutazione politica dei requisiti di straordinaria necessità e urgenza è la scelta di «intervenire prima che si verifichino scenari di allarme e decidere [...] di non attendere oltre nel fronteggiarla con misure straordinarie»<sup>27</sup>.

---

<sup>24</sup> Se, infatti, si intende garantire il diritto alla salute dei bambini che non possono vaccinarsi il diritto all'istruzione viene necessariamente pretermesso (con conseguente inadempimento degli obblighi scolastici). M. PLUTINO, *Le vaccinazioni. Una frontiera mobile del concetto di "diritto fondamentale" tra autodeterminazione, dovere di solidarietà ed evidenze scientifiche*, in [www.dirittifondamentali.it](http://www.dirittifondamentali.it), 2017, I, 10, ricorda che «negli ultimi tempi si sono registrati diversi casi in cui le famiglie di bambini in tali condizioni hanno preferito far loro sospendere la frequentazione delle scuole (venendo così meno, notiamo en passant, agli obblighi scolastici) per l'altissimo rischio che i loro figli avrebbero corso in ragione delle scarse coperture non solo in società (ma anche più in generale, stante il discorso sulla "immunità di gregge") ma anche accertata nella situazione concreta».

<sup>25</sup> Corte cost., sentenza n. 5 del 2018, che richiama il preambolo del decreto-legge n. 73 del 2017, la relazione illustrativa del disegno di legge di conversione e anche gli esiti dell'istruttoria legislativa compiuta sul medesimo disegno di legge.

<sup>26</sup> *Ibid.*

<sup>27</sup> *Ibid.*

Questa declinazione dei presupposti della decretazione d'urgenza e della conseguente valutazione discrezionale riconosciuta al Governo e al Parlamento risulta certamente convincente, se si considera che essa intende adattarsi alle esigenze concrete di prevenzione delle epidemie attraverso le vaccinazioni, oltre a rivelarsi innovativa, proprio perché tiene conto del rilievo essenziale del dato tecnico e scientifico per giustificare la stessa legittimità del ricorso al decreto-legge<sup>28</sup>.

Ciononostante, si possono rilevare alcuni indici non poco problematici, proprio alla luce dell'asserita necessità di intervenire tempestivamente e in via preventiva<sup>29</sup>.

Si pensi, innanzitutto, alla pubblicazione del decreto-legge, intervenuta il 7 giugno 2017, dopo che l'annuncio della presentazione e dell'approvazione del relativo testo era avvenuto quasi un mese prima<sup>30</sup>.

Ancora, si consideri che in sede di conversione del decreto-legge il Parlamento ha ritenuto di diminuire il numero di vaccinazioni obbligatorie, passando da dodici a dieci, con ciò evidentemente non ritenendo (più) assistito dai requisiti di straordinaria necessità e urgenza l'obbligo vaccinale per le due vaccinazioni escluse.

Infine, anche le ulteriori modifiche operate dalla legge di conversione con riguardo all'effettività degli obblighi di vaccinazione consentono di saggiare la tenuta di una disciplina che ha introdotto misure ritenute dalla Corte, come si è detto, necessarie in via preventiva.

<sup>28</sup> Pone in stretta connessione la valutazione dei requisiti della straordinaria necessità e urgenza, le «risultanze medico-statistiche» e i «documenti di carattere prevalentemente tecnico-scientifico» V. CIACCIO, *I vaccini obbligatori al vaglio di costituzionalità. Riflessioni a margine di Corte cost., sent. n. 5 del 2018*, cit., pp. 460 ss. In particolare, risulta significativo che la Corte costituzionale abbia «utilizzato il dato scientifico per valutare la legittimità del ricorso alla decretazione d'urgenza, ossia per “riempire di contenuto” non il diritto alla salute, ma i presupposti della “straordinaria necessità” e dell’“urgenza”, che legittimano il ricorso al decreto-legge» (ivi, p. 462). Anche A. IANNUZZI, *L'obbligatorietà delle vaccinazioni a giudizio della Corte costituzionale fra rispetto della discrezionalità del legislatore statale e valutazioni medico-statistiche*, in *ConsultaOnLine*, 2018, 1, p. 87, sottolinea come la sentenza n. 5 sia «di grande interesse perché mostra come il fatto tecnico-scientifico si imponga al legislatore non solo come vincolo contenutistico, ma anche come elemento che condiziona altri due aspetti: la valutazione sull'opportunità dell'intervento e la scelta della fonte. In questa prospettiva, i dati statistici sul calo della copertura vaccinale e le acquisizioni della scienza medica relative all'equilibrio fra efficacia della pratica terapeutica e rischi per la salute dell'uomo finiscono per valere come misura dell'effettiva sussistenza dei presupposti costituzionali che consentono l'adozione del decreto-legge». Si rinvia per le generali problematiche sottese al ricorso alla decretazione d'urgenza a D. CHINNI, *Decretazione d'urgenza e poteri del Presidente della Repubblica*, Napoli, 2014.

<sup>29</sup> In senso critico rispetto al ricorso alla decretazione d'urgenza si veda anche D. CODUTI, *La disciplina sulle vaccinazioni obbligatorie alla prova di forma di Stato e forma di governo*, cit., p. 607, che ritiene che le esigenze di garanzia di tutela omogenea su tutto il territorio nazionale e di rispetto degli obblighi internazionali in materia avrebbero potuto essere soddisfatte con l'approvazione di una legge da parte del Parlamento.

<sup>30</sup> Ricostruisce puntualmente la citata tempistica A. AMATO, *Decreto-legge vaccini: tra urgenza di annunciare ed “evidente” ritardo nel provvedere*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 21 giugno 2017, revocando in dubbio che il decreto-legge n. 73 del 2017 fosse assistito dai requisiti di straordinaria necessità e urgenza e sottolineando come il «ritardo [...] nella emanazione e conseguente pubblicazione del decreto-legge» consista in un «considerabile lasso di tempo: 26 giorni dal primo comunicato del Ministero della Salute e 19 giorni dalla deliberazione del Consiglio dei Ministri senza che il decreto sia stato emanato e dunque pubblicato. Un dato oggettivo, immediatamente tangibile, la cui presenza contraddice nei fatti l'urgenza di provvedere, testimoniando, piuttosto, una volontà di annunciare senza esitazioni la semplice esistenza di un provvedimento non ancora efficace» (ivi, p. 6).

La previsione della sola sanzione amministrativa pecuniaria (peraltro significativamente ridotta rispetto alla formulazione originaria del decreto-legge<sup>31</sup>) a fronte dell'inadempimento degli obblighi vaccinali, essendo venuta meno la segnalazione alla procura della Repubblica presso il Tribunale per i minorenni, indubbiamente rende meno efficace la stessa disciplina<sup>32</sup>.

Da ultimo, come si vedrà oltre, in relazione al rapporto fra attività normativa (e sindacato costituzionale) ed evoluzione scientifica, il passaggio della sentenza n. 5 in cui si qualifica la copertura vaccinale quale strumento di prevenzione (funzionale a rendere legittimo il ricorso alla decretazione d'urgenza pur in assenza di una vera e propria attuale situazione emergenziale) sembra porsi in diretta contraddizione con quanto la Corte successivamente afferma rispetto alla possibilità che, a fronte di un sistema di monitoraggio relativo alle condizioni epidemiologiche, alle reazioni avverse e alle coperture vaccinali, si possa ritornare alla tecnica della mera raccomandazione.

### **2.3. Un profilo fortemente problematico e contraddittorio: l'obbligo vaccinale quale strumento di prevenzione da porre in opera indipendentemente da una epidemia in atto, ma suscettibile di essere riveduto attraverso un sistema flessibile di monitoraggio periodico?**

Il rilievo delle conoscenze tecniche e scientifiche e la loro evoluzione ha rivestito in misura costante grande rilievo nella giurisprudenza costituzionale, al fine di ricondurre a ragionevolezza discipline che impedivano l'adeguamento a esse dei protocolli sanitari e delle relative valutazioni dei casi concreti da parte dei medici<sup>33</sup>.

A partire dalla nota sentenza n. 282 del 2002, la Corte costituzionale ha sottolineato come non possa essere, di norma, il legislatore a stabilire «direttamente e specificamente quali siano le pratiche tera-

<sup>31</sup> Con la legge di conversione, infatti, si è passati a una sanzione pecuniaria da 100 a 500 euro, mentre il decreto-legge prevedeva una sanzione da 500 a 7.500 euro.

<sup>32</sup> L'art. 1, comma quinto, del decreto-legge n. 73 soppresso in sede di conversione, prevedeva che le aziende sanitarie locali provvedessero a segnalare gli inadempimenti degli obblighi alla Procura «per gli eventuali adempimenti di competenza». Il successivo comma sesto fa in ogni caso salva l'adozione da parte dell'autorità sanitaria di «interventi di urgenza» ai sensi dell'art. 117 del decreto legislativo n. 112 del 1998, che dispone che «in caso di emergenze sanitarie o di igiene pubblica a carattere esclusivamente locale le ordinanze contingibili e urgenti sono adottate dal sindaco, quale rappresentante della comunità locale. Negli altri casi l'adozione dei provvedimenti d'urgenza, ivi compresa la costituzione di centri e organismi di referenza o assistenza, spetta allo Stato o alle regioni in ragione della dimensione dell'emergenza e dell'eventuale interessamento di più ambiti territoriali regionali». A questo proposito, D. CODUTI, *La disciplina sulle vaccinazioni obbligatorie alla prova di forma di Stato e forma di governo*, cit., p. 614, ritiene che gli artt. 330 (Decadenza dalla responsabilità genitoriale sui figli) e 333 (Condotta del genitore pregiudizievole ai figli) c.c. possano applicarsi anche nei casi di inadempimento da parte dei genitori degli obblighi di vaccinazione dei figli, consentendo l'intervento del giudice a tutela della salute. A questo proposito si veda anche M. PLUTINO, *Le vaccinazioni. Una frontiera mobile del concetto di "diritto fondamentale" tra autodeterminazione, dovere di solidarietà ed evidenze scientifiche*, cit., pp. 11 ss., che richiama il potere di ordinanza dei sindaci.

<sup>33</sup> In generale, sulle problematiche sottese al rapporto fra scienza e diritto, si vedano G. D'AMICO, *Scienza e diritto nella prospettiva del giudice delle leggi*, Messina, 2008, A. D'ALOIA (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giustizia costituzionale*, Torino, 2005; M. D'AMICO, *Le questioni "eticamente sensibili" fra scienza, giudici e legislatore*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 5 novembre 2015; C. CASONATO, *La scienza come parametro interposto di costituzionalità*, in *Rivista AIC*, 2016, 2, e S. PENASA, *La «ragionevolezza scientifica» delle leggi nella giurisprudenza costituzionale*, in *Quad. cost.*, 2009, 4, pp. 817 ss.

peutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni»<sup>34</sup>. E, infatti, «la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione», e dunque «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»<sup>35</sup>.

La Corte costituzionale, nella sentenza n. 5 del 2018, fa espresso riferimento a questo precedente, nella parte della motivazione che richiama i principi fondamentali della materia concorrente della tutela della salute, per sottolineare come in tale settore – quello dei trattamenti sanitari di vaccinazione in particolare – sia non solo giuridicamente necessario, ma anche logico che occorra una regolamentazione uniforme sul territorio nazionale, proprio al fine di garantire l'obiettivo della cd. immunità di gregge. Alla sentenza n. 282 viene fatto ulteriore riferimento laddove la disciplina introdotta con il decreto-legge n. 73 del 2017 viene ritenuta legittima, a fronte dell'ampio grado di discrezionalità che deve essere riconosciuto al legislatore, che, in ogni caso, deve pur sempre tenere conto delle acquisizioni sempre in evoluzione della ricerca medica.

Il profilo di continuità che lega i precedenti della Corte alla sentenza n. 5 trova ulteriore conferma, inoltre, nella prima parte della motivazione relativa al ricorso alla decretazione d'urgenza. Come si è visto, la valutazione intorno ai requisiti di straordinaria necessità e urgenza che devono sorreggere l'intervento governativo (e poi anche la procedura di conversione in legge da parte del Parlamento) viene specificamente ritagliata sulle caratteristiche della disciplina oggetto di censura, che richiedono un intervento preventivo rispetto all'attualità di una vera e propria crisi epidemica.

Queste stesse ragioni che secondo la Corte costituzionale rendono ragionevole il ricorso alla decretazione d'urgenza e che si fondano sulla stessa acquisizione di dati statistici e scientifici sembrano però collidere con il giudizio positivo che viene espresso, nella parte finale della decisione, rispetto al «meccanismo di allentamento del grado di coazione»<sup>36</sup>, che è già previsto dalla stessa disciplina (solo) per sei delle dieci vaccinazioni obbligatorie. L'art. 1, comma primo-ter, del decreto-legge n. 73 del 2017, infatti, prevede che «sulla base della verifica dei dati epidemiologici, delle eventuali reazioni avverse segnalate [...] e delle coperture vaccinali raggiunte nonché degli eventuali eventi avversi segnalati [...] il Ministro della salute [...] può disporre la cessazione dell'obbligatorietà per una o più vaccinazioni» fra quelle antipoliomielitica, antidifterica, antitetanica, antiepatite B, antipertosse e antiHaemophilus influenzae di tipo b.

Addirittura, la Corte costituzionale esprime l'auspicio che il legislatore estenda tale «strumento di flessibilizzazione»<sup>37</sup> anche alle altre quattro vaccinazioni (ossia quelle contro il morbillo, la rosolia, la parotite e la varicella).

La problematicità di questi passaggi – in disparte ogni rilievo, non oggetto specifico di censura, circa la «delegificazione anomala della disciplina»<sup>38</sup>, che autorizza il Ministro a revocare con proprio decre-

<sup>34</sup> Corte cost., sentenza n. 282 del 2002.

<sup>35</sup> *Ibid.* In senso conforme si vedano anche Corte cost., sentenze nn. 338 del 2003, 151 del 2009, 274 del 2014, 169 del 2017 e 5 del 2018.

<sup>36</sup> Corte cost., sentenza n. 5 del 2018.

<sup>37</sup> *Ibid.*

<sup>38</sup> A. IANNUZZI, *L'obbligatorietà delle vaccinazioni a giudizio della Corte costituzionale fra rispetto della discrezionalità del legislatore statale e valutazioni medico-statistiche*, cit., 92, che ritiene che «la circostanza

to gli obblighi di vaccinazione – deriva dal fatto che il prefigurato «allentamento del grado di coazione»<sup>39</sup> implica la trasformazione dell'obbligo in (e dunque il ritorno alla) raccomandazione, che risulta per sé suscettibile di (tornare a) compromettere quel medesimo obiettivo di ampia copertura vaccinale, che può (e deve) essere perseguito con misure che per definizione devono intervenire prima che si realizzino concretamente le condizioni di una vera e propria emergenza (tanto da legittimare, come sostiene la stessa Corte, il ricorso al decreto-legge pur in mancanza di una emergenza epidemica in corso).

Se, dunque, la Corte certamente riprende i principi cui si è fatto cenno relativi alla necessità di flessibilizzare l'applicazione dei trattamenti sanitari e di demandare al medico la valutazione degli specifici casi concreti, ciononostante, considerando ancora una volta le peculiari caratteristiche che segnano inevitabilmente la materia della salute in relazione al rischio di contagi e di epidemie, è la stessa definizione di copertura vaccinale offerta dalla medesima sentenza n. 5 a indurre a ritenere necessaria la continuità nel tempo dell'applicazione del trattamento (obbligatorio) delle vaccinazioni, a prescindere dall'attualità di una crisi epidemica.

Tale profilo di criticità, peraltro, sembra porsi rispetto a tutti e tre i riferimenti normativi pure richiamati dalla Corte, che sono oggetto di monitoraggio, ossia le variazioni dei dati epidemiologici, delle eventuali reazioni ed eventi avversi e delle coperture vaccinali, benché con un grado di problematicità differente.

Il mutamento delle condizioni epidemiologiche, così come le reazioni e i danni avversi conseguenti all'applicazione dei trattamenti vaccinali, infatti, ben possono ragionevolmente segnare il diverso regime delle vaccinazioni, eliminandone l'obbligo. Tenendo conto delle stesse risultanze dei monitoraggi e dell'evoluzione delle tecniche e dei trattamenti sanitari, peraltro, si potrebbe addirittura immaginare che le vaccinazioni obbligatorie non si trasformino nemmeno in raccomandate, bensì in trattamenti sconsigliati.

Questo strumento di flessibilizzazione fondato specificamente su questi due poli di rilevazione sembra inserirsi in linea di perfetta continuità rispetto alla stessa giurisprudenza costituzionale, laddove la Corte censura, al contrario, scelte normative che cristallizzano in modo rigido l'applicazione dei protocolli medici.

Il terzo oggetto di monitoraggio, ossia il livello delle coperture vaccinali, le cui variazioni (evidentemente al rialzo, a seguito dell'introduzione dell'obbligo) giustificano – nella prospettiva fatta propria dal decreto-legge – la modificazione del titolo giuridico di regolamentazione dell'applicazione delle vaccinazioni (con passaggio dall'obbligo alla raccomandazione), potrebbe invece risultare maggiormente problematico, se fosse preso in considerazione isolatamente e non nel contesto di una più ampia valutazione comprensiva dei precedenti profili.

In questo caso, infatti, il raggiunto livello di copertura, in misura tale da consentirne un affievolimento e una riduzione, potrebbe ritenersi sufficiente al fine di garantire una riesplorazione della sfera di libertà di autodeterminazione individuale nelle scelte terapeutiche, con ciò, peraltro, subordinando la

---

che la Corte abbia invitato il legislatore ad estendere la portata normativa di questa misura lascia pensare, tuttavia, che potrebbe propendere per la configurazione di una riserva di legge relativa in materia».

<sup>39</sup> Corte cost., sentenza n. 5 del 2018.

garanzia dell'esercizio di questa medesima libertà al pregresso raggiungimento di un determinato valore soglia, relativo alla copertura vaccinale che garantisce l'immunità di gregge<sup>40</sup>.

Questo percorso, che passa dall'obbligo e giunge (a tornare) alla mera raccomandazione a fronte del (solo) raggiungimento di una soddisfacente o ottimale soglia di copertura vaccinale, con immaginabile successiva diminuzione del grado di copertura a fronte della maggiore autonomia decisionale riconosciuta ai singoli, sembra contrastare in modo problematico con la stessa definizione di copertura vaccinale, offerta dalla Corte costituzionale. Essa, infatti, viene ritenuta quale «strumento di prevenzione», che «richiede di essere messa in opera indipendentemente da una crisi epidemica in atto»<sup>41</sup>, tanto da legittimare, come si è sottolineato più volte, lo stesso ricorso alla decretazione d'urgenza.

La contemporanea possibilità (già prevista per alcune vaccinazioni obbligatorie e auspicata dalla Corte per quelle rimanenti nel contesto del descritto procedimento di monitoraggio) di tornare alla tecnica della raccomandazione (che pure, come si vedrà oltre, dispiega effetti di non poco momento per il raggiungimento della massima copertura vaccinale, tanto da legittimare per alcune vaccinazioni il riconoscimento del diritto all'indennizzo in caso di menomazione permanente all'integrità psichica e fisica), invece, sembra eliminare in radice le potenzialità tipiche delle stesse misure dell'obbligo, che possono avere effettiva efficacia solo laddove concretizzate in un momento precedente rispetto all'attualità di una vera e propria emergenza epidemica<sup>42</sup>.

Sembra imporsi, dunque, ai fini di un eventuale mutamento del titolo giuridico di somministrazione dei vaccini, una valutazione complessiva che non si fondi esclusivamente o anche solo prevalentemente sul mero raggiungimento o superamento della soglia di copertura vaccinale ottimale, bensì sui dati epidemiologici e su quelli che riguardano le eventuali reazioni avverse.

<sup>40</sup> Sul rapporto che lega le scelte dei singoli a quelle della collettività si veda ancora M. TOMASI, *Politiche sanitarie vaccinali fra diritto, scienza e cultura*, cit., p. 904, laddove sottolinea come «al diffondersi di atteggiamenti rispettosi dei doveri di solidarietà, che comportano un incremento del livello di copertura generale, potrebbe corrispondere il riconoscimento di una aumentata ampiezza alla libertà di autodeterminazione individuale», proprio in ragione della diminuzione dei rischi che derivano dalla mancata vaccinazione, a fronte di una copertura vaccinale che riduce il rischio di contagio. E, infatti, «non solo l'ampiezza, ma l'esistenza stessa del diritto individuale di decidere di non vaccinare i propri figli è condizionata dalla scelta in senso opposto della maggior parte degli altri genitori».

<sup>41</sup> Corte cost., sentenza n. 5 del 2018. A questo proposito, in particolare, la Corte costituzionale segna una netta differenza fra «urgenza del provvedere ed emergenza sanitaria».

<sup>42</sup> Esprime la medesima preoccupazione anche V. CIACCIO, *I vaccini obbligatori al vaglio di costituzionalità. Riflessioni a margine di Corte cost., sent. n. 5 del 2018*, cit., p. 468, che sottolinea come la revisione periodica delle coperture vaccinali non comprenda la misurazione della «reale persuasione della popolazione circa l'utilità dei vaccini. Sfugge infatti alle maglie dell'aggiornamento periodico la misurazione del grado di diffidenza dei cittadini verso questa forma di tutela preventiva della salute, diffidenza che è stata [...] concausa della situazione di straordinaria necessità e urgenza» posta alla base del decreto-legge n. 73 del 2017. «Tale diffidenza potrebbe ripresentarsi fra tre anni nell'ipotesi del venir meno dell'obbligatorietà e, soprattutto, delle sanzioni che l'assistono».

### 3. Le tecniche dell'obbligo e della raccomandazione in relazione al diritto all'indennizzo

#### 3.1. Il rilievo della dimensione individuale e collettiva del diritto alla salute e del dovere di solidarietà economico e sociale ai fini del superamento della differenza fra obbligo e raccomandazione

Accanto alle considerazioni che si sono svolte con specifico riferimento al trattamento sanitario obbligatorio consistente nella vaccinazione e alla correlata necessità di tutelare la salute sia individuale sia collettiva, è necessario richiamare la già citata tecnica della raccomandazione. Anche in relazione alle vaccinazioni raccomandate, infatti, la Corte costituzionale ha avuto modo di approfondire alcuni profili sottesi alla materia, pervenendo a conclusioni particolarmente significative circa la qualificazione degli stessi trattamenti.

Innanzitutto, occorre dare rilievo agli indubbi profili di differenziazione rispetto all'obbligo di sottoporsi al trattamento vaccinale, che riguardano il diverso modo di intendere il rapporto fra singolo individuo e autorità sanitarie pubbliche.

In particolare, ciò che differenzia rispetto all'obbligo è la indubbia «maggiore attenzione all'autodeterminazione individuale (o, nel caso di minori, alla responsabilità dei genitori) e, quindi, al profilo soggettivo del diritto fondamentale alla salute, tutelato dal primo comma dell'art. 32 Cost.», espressa dalla raccomandazione, che fa «appello all'adesione degli individui a un programma di politica sanitaria»<sup>43</sup>.

Le differenze fra le due tecniche si attenuano fino a scomparire, però, in ragione dello scopo comune – definito dalla Corte quale «obiettivo essenziale»<sup>44</sup> – che entrambe in ogni caso perseguono, ossia la tutela della salute (anche) collettiva da garantire attraverso «il raggiungimento della massima copertura vaccinale»<sup>45</sup>.

Proprio questo scopo comune, secondo la Corte, consente di superare del tutto i profili di differenziazione delle due modalità di somministrazione del trattamento (obbligo e raccomandazione), allo specifico fine del riconoscimento del diritto all'indennizzo che la legge n. 210 del 1992 riconosce in caso di menomazione permanente all'integrità psichica e fisica derivante da un trattamento di vaccinazione obbligatoria<sup>46</sup>.

Il fondamento del diritto all'indennizzo – e in questo risiedono le peculiarità che ne segnano la differenza rispetto al risarcimento del danno<sup>47</sup> – si rinviene nel dovere inderogabile di solidarietà da rico-

<sup>43</sup> Corte cost., sentenza n. 268 del 2017.

<sup>44</sup> *Ibid.*

<sup>45</sup> *Ibid.*

<sup>46</sup> La legge n. 210 del 1992 riconosce ad altre categorie di soggetti il medesimo indennizzo, ossia coloro che siano stati contagiati da infezioni da HIV a seguito di somministrazione di sangue e suoi derivati, gli operatori sanitari che abbiano subito danni permanenti derivanti da contatto con soggetti affetti da HIV, soggetti che abbiano riportato danni irreversibili da epatiti post-trasfusionali, soggetti non vaccinati che, per contatto con soggetto vaccinato, abbiano riportato menomazioni permanenti, soggetti che per lavoro o per accedere a uno Stato estero si sottopongono a vaccinazioni non obbligatorie ma necessarie, soggetti a rischio che operino nelle strutture sanitarie ospedaliere sottoposti a vaccinazioni anche non obbligatorie (art. 1).

<sup>47</sup> L'indennizzo consiste in una misura indennitaria ed equitativa di sostegno, che si differenzia nettamente da (ma può anche concorrere con) il risarcimento dei danni di cui all'art. 2043 (Risarcimento per fatto illecito) c.c., che presuppone la dimostrazione del nesso causale fra un fatto illecito e il conseguente danno determinato dal trattamento di vaccinazione. Il riconoscimento dell'indennizzo, invece, è subordinato al mero accertamento del

noscersi in capo alla collettività, nel caso in cui il singolo, nell'adempimento di un obbligo di vaccinazione posto (anche) a tutela della salute collettiva, riporti conseguenze irreversibili alla propria integrità.

La Corte costituzionale, a partire dalla sentenza n. 27 del 1998 fino ad arrivare alla sentenza n. 268 del 2017, ritiene che proprio tale fondamento dell'indennizzo, riconducibile all'interesse collettivo alla salute e non tanto al mero carattere obbligatorio delle vaccinazioni, giustifichi la sua estensione anche a quelle raccomandate.

Se in un primo tempo la Corte ritiene che non vi sia alcuna ragione di differenziare i casi in cui la vaccinazione sia obbligatoria o solo raccomandata e, quindi, il caso in cui «si annulla la libera autodeterminazione individuale attraverso la comminazione di una sanzione, da quello in cui si fa appello alla collaborazione dei singoli a un programma di politica sanitaria»<sup>48</sup>, valorizzando evidentemente tale profilo di collaborazione dell'individuo e di conseguente adesione alla promozione dei trattamenti di vaccinazione, successivamente nel ribadire l'omogeneità delle due tecniche ai fini del riconoscimento del diritto all'indennizzo chiarisce in modo particolarmente significativo la portata specifica di simile collaborazione individuale.

E, infatti, la Corte costituzionale giunge a ritenere del tutto irrilevante la motivazione interiore che spinge il singolo a sottoporsi al trattamento solo raccomandato, contando esclusivamente il risultato oggettivo che ne consegue, ossia la compartecipazione al raggiungimento di un ampio grado di copertura. In particolare, secondo la Corte, in un contesto in cui è «difficile delimitare con esattezza uno spazio “pubblico” di valutazioni e di deliberazioni (come imputabili a un soggetto collettivo) rispetto a uno “privato” di scelte (come invece imputabili a semplici individui) – i diversi attori finiscono per realizzare un interesse obiettivo – quello della più ampia immunizzazione dal rischio di contrarre la malattia – indipendentemente da una loro specifica volontà di collaborare»<sup>49</sup>. In tale prospettiva, allora, diviene «del tutto irrilevante, o indifferente, che l'effetto cooperativo sia riconducibile, dal lato attivo, a un obbligo o, piuttosto, a una persuasione o anche, dal lato passivo, all'intento di evitare una sanzione o, piuttosto, di aderire a un invito»<sup>50</sup>.

In questo modo, quindi, il dovere di solidarietà adempiuto dal singolo individuo (al momento della vaccinazione) assume una connotazione del tutto peculiare, potendo rilevare (ai fini del successivo riconoscimento del diritto all'indennizzo che esprime, di converso, il dovere di solidarietà della collettività nei confronti del singolo) indipendentemente dalle motivazioni interiori che, di fatto, inducono alla sottoposizione al trattamento.

Questa «sorta di cooperazione involontaria nella cura di un interesse obiettivamente comune, ossia autenticamente pubblico»<sup>51</sup>, viene proprio determinata dallo stesso carattere raccomandato, che si concretizza in diffuse e reiterate campagne di comunicazione e sensibilizzazione<sup>52</sup>, determinando un

---

nesso causale fra la menomazione irreversibile all'integrità fisica e psichica e la somministrazione della vaccinazione.

<sup>48</sup> Corte cost., sentenza n. 27 del 1998.

<sup>49</sup> Corte cost., sentenza n. 107 del 2012.

<sup>50</sup> *Ibid.*

<sup>51</sup> *Ibid.*

<sup>52</sup> La Corte costituzionale fa a esse costante riferimento, per riconoscere il carattere raccomandato delle vaccinazioni di volta in volta oggetto del proprio sindacato. In particolare, da ultimo, con la sentenza n. 268 del



«generale clima di “affidamento” nei confronti proprio di quanto “raccomandato”»<sup>53</sup>. Per questo motivo, «lo sfumare [...] del rilievo delle motivazioni strettamente soggettive (che possano aver indotto verso le scelte imposte o auspiccate dall’amministrazione sanitaria) giustifica la traslazione in capo alla collettività (anch’essa obiettivamente favorita da quelle scelte) degli effetti dannosi eventualmente conseguenti»<sup>54</sup>.

Proprio la specifica portata della collaborazione individuale anche involontaria al raggiungimento della massima copertura vaccinale e, dunque, alla tutela della salute quale interesse collettivo conduce la Corte costituzionale, nella sentenza n. 268 del 2017 con cui è stato esteso il diritto all’indennizzo anche alla vaccinazione raccomandata contro l’influenza, a effettuare un ulteriore passaggio, che, come si vedrà oltre<sup>55</sup>, definisce e arricchisce in modo ancora più significativo i termini del bilanciamento fra dimensione individuale e collettiva sia del diritto alla salute, sia del dovere di solidarietà.

### 3.2. Obbligo e raccomandazione nell’«orizzonte epistemico della pratica medico-sanitaria»

Il raffronto fra tecnica dell’obbligo e tecnica della raccomandazione che conduce la Corte costituzionale a ritenerne superate le differenze strutturali (ricinducibili essenzialmente al diverso grado di intensità con cui il trattamento vaccinale viene somministrato) al fine di estendere l’ambito applicativo dell’art. 1, comma primo, della legge n. 210 del 1992 e, dunque, il diritto all’indennizzo in caso di menomazione derivante anche da vaccinazione solo raccomandata viene in rilievo anche rispetto alle diverse questioni che attengono alla valutazione intorno alla ragionevolezza stessa della scelta del legislatore di introdurre con il decreto-legge n. 73 del 2017 le dieci vaccinazioni obbligatorie.

Nella sentenza n. 5 del 2018, infatti, dopo aver ricordato come in realtà il decreto-legge n. 73 abbia «riconfermato e rafforzato l’obbligo, mai formalmente abrogato, per le quattro vaccinazioni già previste dalle leggi dello Stato» e l’abbia «introdotto per altre sei vaccinazioni che già erano tutte offerte alla popolazione come “raccomandate”», la Corte costituzionale svolge peculiari (e anche problematiche) considerazioni circa la possibilità di equiparare obbligo e raccomandazione, facendo riferimento alla «pratica medico-sanitaria»<sup>56</sup>.

Un primo profilo di interesse attiene alla valutazione della Corte secondo cui non sarebbe corretto ritenere che nell’ordinamento si sia «repentinamente introdotto dal nulla l’imposizione di un ampio numero di vaccinazioni»: e, infatti, con il decreto-legge n. 73 si sarebbe semplicemente «innovato il titolo giuridico in nome del quale alcune vaccinazioni sono somministrate, avendo reso obbligatorio

---

2017 la Corte ha ribadito che simile carattere emerge «alla luce della sussistenza di una serie di atti», quali «insistite e ampie campagne anche straordinarie di informazione e raccomandazione da parte delle autorità sanitarie pubbliche nelle loro massime istanze; distribuzione di materiale informativo specifico; informazioni contenute sul sito istituzionale del Ministero della salute; decreti e circolari ministeriali; piani nazionali di prevenzione vaccinale; oppure la stessa legge (come accadeva, ad esempio, nel caso relativo alla vaccinazione poliomielitica, a suo tempo raccomandata dalla legge 30 luglio 1959, n. 695, recante “Provvedimenti per rendere integrale la vaccinazione antipoliomielitica”) (si vedano, ancora, le sentenze n. 107 del 2012, n. 423 del 2000 e n. 27 del 1998)».

<sup>53</sup> Corte cost., sentenza n. 107 del 2012.

<sup>54</sup> *Ibid.*

<sup>55</sup> Parr. 3.3. e 3.4.

<sup>56</sup> Corte cost., sentenza n. 5 del 2018.

un certo numero di vaccinazioni che in precedenza erano, comunque, già raccomandate», sebbene, certamente, il vincolo giuridico si sia fatto più stringente<sup>57</sup>.

In secondo luogo, la Corte valuta precisamente il grado di intensità del vincolo giuridico costituito dall'obbligo, inserendolo «nell'orizzonte epistemico della pratica medico-sanitaria», che ridurrebbe in modo significativo la distanza fra le due tipologie di tecnica. In particolare, nella pratica medica «raccomandare e prescrivere sono azioni percepite come egualmente doverose in vista di un determinato obiettivo» e, anche a fronte di vaccinazioni solo raccomandate, assume una specifica importanza «l'autorevolezza propria del consiglio medico»<sup>58</sup>.

Il riferimento alla prassi medico-sanitaria, dunque, costituisce elemento che entra nel giudizio costituzionale con riguardo alla valutazione di ragionevolezza della scelta legislativa di passare dalla raccomandazione all'obbligo (e, anche, viceversa), al fine di avvicinare (se non del tutto equiparare) le due tecniche<sup>59</sup>.

A questo fine viene richiamata anche la sentenza n. 268 del 2017, nella parte in cui ne ritiene superate le differenze, senza considerare, però, che tale operazione era stata funzionale allo specifico (e ben circoscritto) obiettivo di estendere il riconoscimento del diritto all'indennizzo, senza affatto ritenere le due tecniche per ciò solo perfettamente omogenee o fungibili.

In quella occasione, infatti, la Corte aveva avuto cura di specificare che esse «possono essere sia il frutto di concezioni parzialmente diverse del rapporto tra individuo e autorità sanitarie pubbliche, sia il risultato di diverse condizioni sanitarie della popolazione di riferimento, opportunamente accertate dalle autorità preposte», sottolineando la «maggiore attenzione all'autodeterminazione individuale (o, nel caso di minori, alla responsabilità dei genitori) e, quindi, al profilo soggettivo del diritto fondamentale alla salute» prestata dalla raccomandazione<sup>60</sup>. Ciò che, in relazione al riconoscimento del diritto all'indennizzo, consente il confronto fra le due tecniche (di cui resta «ferma la differente impostazione»<sup>61</sup>) risulta, quindi, ancorato al comune obiettivo essenziale di tutelare la salute (anche) collettiva e non, come nella sentenza n. 5 del 2018, alla loro percezione in relazione all'autorevolezza del medico.

<sup>57</sup> Corte cost., sentenza n. 5 del 2018.

<sup>58</sup> *Ibid.* Ritiene che l'«autorevolezza» del consiglio del medico «tinge con più intensità» l'autodeterminazione informativa connessa al consenso informato. A. IANNUZZI, *L'obbligatorietà delle vaccinazioni a giudizio della Corte costituzionale fra rispetto della discrezionalità del legislatore statale e valutazioni medico-statistiche*, cit., p. 93.

<sup>59</sup> In senso ugualmente critico si veda anche A. IANNUZZI, *L'obbligatorietà delle vaccinazioni a giudizio della Corte costituzionale fra rispetto della discrezionalità del legislatore statale e valutazioni medico-statistiche*, cit., pp. 92 ss., che sottolinea come dalla sentenza n. 5 emerga «l'invito a cogliere alcuni concetti in ambito giuridico non nell'accezione comunemente assunta, ma in una diversa mutuata dalla pratica medica» e come essa faccia «perno su un'affermazione che assegna alla scienza medica un ruolo eccessivo che finisce per determinare un'ibridazione di concetti giuridici (raccomandazione e obbligo) per effetto del contatto con la tecnica».

<sup>60</sup> Corte cost., sentenza n. 268 del 2017.

<sup>61</sup> *Ibid.*

### 3.3. Il caso della vaccinazione antinfluenzale: la platea dei destinatari del diritto all'indennizzo in rapporto alle categorie di soggetti nei cui confronti opera la raccomandazione...

La Corte costituzionale con la sentenza n. 268 del 2017, come si è accennato, conferma la precedente costante giurisprudenza che ha progressivamente esteso il riconoscimento del diritto all'indennizzo anche ad alcune vaccinazioni solo raccomandate. E, infatti, una volta riconosciuta la natura raccomandata anche della vaccinazione antinfluenzale, la Corte ribadisce l'irragionevolezza della limitazione alle sole menomazioni permanenti derivanti da vaccinazioni obbligatorie del riconoscimento del diritto all'indennizzo. La traslazione in capo alla collettività di questo onere economico si giustifica alla luce dei «principi costituzionali di solidarietà (art. 2 Cost.), di tutela della salute anche collettiva (art. 32 Cost.) e di ragionevolezza (art. 3 Cost.), oltre a completare, in termini che rendono più serio e affidabile ogni programma sanitario volto alla diffusione dei trattamenti vaccinali, il ricordato “patto di solidarietà” tra individuo e collettività, al fine della più ampia copertura della popolazione»<sup>62</sup>.

Con questa decisione, però, la Corte contribuisce ulteriormente a disegnare il rapporto fra dimensione individuale e collettiva, sia con riguardo alla tutela della salute, sia con riferimento al dovere di solidarietà.

Innanzitutto, il dovere di solidarietà economico e sociale – che si concretizza nel riconoscimento della misura indennitaria a favore del singolo che, nel generale clima di affidamento prodotto dalle raccomandazioni, si sia sottoposto alla vaccinazione anche non obbligatoria – si arricchisce di un ulteriore profilo.

Il singolo individuo, infatti, oltre a cooperare con il proprio comportamento anche inconsapevole, ma pur sempre obiettivamente votato al perseguimento dell'obiettivo comune della tutela della salute collettiva, contribuisce di fatto a «notevolmente alleviare il carico non solo economico che le epidemie influenzali solitamente determinano sul sistema sanitario nazionale e sulle attività lavorative»<sup>63</sup>.

Il comportamento adesivo alle raccomandazioni del singolo, dunque, non si limita alla sola tutela del diritto alla salute anche collettiva, attraverso il raggiungimento della più ampia copertura vaccinale, ma è in grado di dispiegare non indifferenti effetti positivi, in termini di costi che ricadono sulla collettività, con riguardo al sistema sanitario nazionale e alle attività lavorative (private o pubbliche che siano).

L'estensione del diritto all'indennizzo anche per la vaccinazione raccomandata antinfluenzale si giustifica (ancor di più) proprio alla luce del contributo particolarmente arricchito che deriva da coloro che si sottopongono al trattamento vaccinale, rendendo (ancora più) intenso il dovere di solidarietà nei loro confronti da parte della collettività.

In secondo luogo, la Corte affronta direttamente il tema dei destinatari specifici del riconoscimento della misura indennitaria, nel caso in cui la menomazione derivi da una vaccinazione solo raccomandata.

<sup>62</sup> Corte cost., sentenza n. 268 del 2017.

<sup>63</sup> *Ibid.*

La vaccinazione antinfluenzale si rivolge, come anche altre vaccinazioni raccomandate, a un determinato numero di categorie di soggetti, in relazione ai quali viene in rilievo in modo più o meno diretto la dimensione collettiva della tutela della salute<sup>64</sup>.

In particolare, fra i destinatari del vaccino contro l'influenza vi sono determinate categorie di soggetti a rischio, in ragione dell'età avanzata o di specifiche condizioni di salute, i quali, evidentemente, saranno propensi ad aderire alla raccomandazione in via preliminare alla luce del proprio quadro clinico e anagrafico (ma, alla luce della richiamata costante giurisprudenza costituzionale, le individuali motivazioni non rilevano direttamente ai fini della valutazione intorno all'adempimento di fatto del dovere di solidarietà). La salute collettiva, invece, emerge in modo certamente più chiaro nel caso delle categorie raccomandate costituite da determinati operatori e lavoratori, che, vaccinandosi, evitano l'interruzione di servizi essenziali (proteggendo certamente sé stessi e così garantendo la continuità delle proprie prestazioni) e tutelano gli utenti che entrano in contatto con loro.

La Corte, nel richiamare entrambe queste eterogenee categorie, sottolinea come alla luce dell'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza solo a esse la prestazione vaccinale venga offerta gratuitamente. Ancora una volta, quindi, si può cogliere il profilo essenziale che caratterizza, in definitiva, la stessa gratuità dell'offerta, ossia la tutela della salute non solo individuale, ma anche collettiva e anche, come la Corte ha espressamente sottolineato, i vantaggi in termini economici di sgravio per il sistema sanitario nazionale che derivano da una ampia copertura che contiene i costi di cura dell'influenza.

La delimitazione specifica delle categorie destinatarie della raccomandazione, però, non consente secondo la Corte (ed è questo il passaggio particolarmente significativo che in questa sede interessa) di limitare l'ambito dei possibili destinatari del diritto all'indennizzo.

Ancora una volta assume dirimente rilievo la natura stessa della raccomandazione, strettamente connessa come si è già sottolineato alla tutela della salute (anche) collettiva che la rende omogenea (a questo limitato fine) alla tecnica dell'obbligo.

E, infatti, sono proprio (e ancora una volta) «le campagne di informazione e sensibilizzazione tese alla più ampia copertura vaccinale» a coinvolgere «inevitabilmente la generalità della popolazione, a prescindere da una pregressa e specifica condizione individuale di salute, di età, di lavoro o di convivenza»<sup>65</sup>.

La somministrazione della vaccinazione raccomandata anche al di fuori delle specifiche categorie di soggetti cui si rivolge espressamente contribuisce, nella stessa misura, a raggiungere quella medesima ampia copertura vaccinale che ha giustificato, a partire dalla sentenza n. 27 del 1998, l'estensione del diritto all'indennizzo limitato alle vaccinazioni obbligatorie anche ad alcune vaccinazioni raccomandate. Anche per le categorie non raccomandate, quindi, non possono rilevare le individuali motivazioni interne che spingono i soggetti a aderire a quanto raccomandato, nel contesto di quel medesimo clima di generale affidamento che, attraverso le medesime capillari e pervasive campagne informative e di sensibilizzazione, investe anche loro.

<sup>64</sup> A questo proposito si vedano il Piano nazionale di prevenzione vaccinale per gli anni 2017 – 2019, che elenca le specifiche categorie di soggetti cui la raccomandazione è rivolta, oltre che le Raccomandazioni di prevenzione e controllo dell'influenza periodicamente adottate dal Ministero della Salute.

<sup>65</sup> Corte cost., sentenza n. 268 del 2017.

Proprio il riferimento alla tutela della salute collettiva - quale obiettivo comune non solo delle vaccinazioni obbligatorie e di quelle raccomandate, ma anche all'interno di queste ultime di quelle somministrate alla generalità della popolazione e alle specifiche categorie a rischio - rende irrilevante la circostanza che, per alcuni soggetti, la vaccinazione raccomandata sia stata offerta gratuitamente, ai fini del successivo riconoscimento del ben diverso diritto all'indennizzo.

### 3.4. (Segue:) ...e il rapporto con le acquisizioni e il progresso scientifico

Come si è sottolineato in relazione agli obblighi di vaccinazione introdotti con il decreto-legge n. 73 del 2017, il rapporto con le acquisizioni scientifiche (e la loro continua evoluzione) e l'attività normativa del legislatore nonché il sindacato costituzionale risulta centrale per la valutazione della ragionevolezza della stessa scelta di introdurre trattamenti sanitari obbligatori e, in presenza di determinate risultanze, di attenuare simile regime tornando alla tecnica della mera raccomandazione (fino a giungere, in ipotesi, anche alla possibilità di sconsigliarne la somministrazione).

Si sono a questo proposito già posti in luce alcuni passaggi problematici della sentenza n. 5 del 2018 della Corte costituzionale, che da un lato ha confermato il proprio orientamento circa l'importanza di un raccordo fra legislatore e risultanze scientifiche, ma dall'altro lato ha giudicato positivamente un meccanismo di flessibilizzazione dell'obbligo a fronte del (solo) raggiungimento di una soddisfacente copertura vaccinale, con conseguente possibile compromissione della stessa immunità di gregge (che potrebbe successivamente indurre il legislatore a riadottare la tecnica dell'obbligo).

In relazione alle vaccinazioni raccomandate la Corte ha in modo molto significativo offerto un ulteriore contributo, che sembra rafforzare, al contrario, la fiducia nel rigoroso metodo scientifico, con effetti che sembrano potersi estendere non solo ai trattamenti vaccinali raccomandati (specifico oggetto delle questioni sollevate), ma anche a quelli obbligatori.

Soffermandosi, infatti, sulla natura e sulla *ratio* del riconoscimento del diritto all'indennizzo la Corte opportunamente ha tenuto a sottolineare in modo esplicito come la sua estensione anche alla vaccinazione raccomandata antinfluenzale non comporti affatto «valutazioni negative sul grado di affidabilità scientifica della somministrazione delle vaccinazioni»<sup>66</sup>.

Anzi, «la previsione dell'indennizzo, originariamente riservata ai casi di lesioni permanenti derivanti da vaccinazioni obbligatorie, e la sua estensione (ad opera di questa Corte) ai citati casi di vaccinazio-

<sup>66</sup> Corte cost., sentenza n. 268 del 2017. Nella sentenza n. 5 del 2018 (le cui questioni sono state decise lo stesso giorno di quelle oggetto della sentenza n. 268 del 2017: 22 novembre 2017), invece, benché non costituisse specifico oggetto di giudizio il grado di affidabilità delle vaccinazioni, la Corte costituzionale non ha ritenuto di doversi soffermare su analogo profilo. Peraltro, la stessa Regione ricorrente nel giudizio costituzionale aveva chiarito di non voler revocare in dubbio l'efficacia di simili trattamenti, bensì di voler censurare la legittimità della scelta nel senso dell'obbligo. A questo proposito A. IANNUZZI, *L'obbligatorietà delle vaccinazioni a giudizio della Corte costituzionale fra rispetto della discrezionalità del legislatore statale e valutazioni medico-statistiche*, cit., pp. 88 ss., si sofferma sul mancato ricorso ai poteri istruttori formali (e sul ricorso all'istruttoria informale, che traspare nella stessa motivazione) da parte della Corte costituzionale. Su questi profili si vedano in generale le osservazioni di M. D'AMICO, *La Corte costituzionale e i fatti: istruttoria ed effetti delle decisioni*, in M. D'AMICO, F. BIONDI (a cura di), *La Corte costituzionale e i fatti: istruttoria ed effetti delle decisioni*, cit., pp. 24 ss., T. GROPPI, *I poteri istruttori della Corte costituzionale nel giudizio sulle leggi*, Milano, 1997, e V. MARCENÒ, *La solitudine della Corte costituzionale dinanzi alle questioni tecniche*, in *Quad. cost.*, 2019, 2, pp. 393 ss.

ni raccomandate – pur sempre se sia accertato un nesso di causalità tra somministrazione del vaccino e menomazione permanente – completano il “patto di solidarietà” tra individuo e collettività in tema di tutela della salute e rendono più serio e affidabile ogni programma sanitario volto alla diffusione dei trattamenti vaccinali, al fine della più ampia copertura della popolazione»<sup>67</sup>.

Il riferimento al rapporto con la scienza (sia dell’attività normativa del legislatore che con la legge n. 210 del 1992 ha riconosciuto il caso di menomazioni derivanti da trattamenti di vaccinazione obbligatoria il diritto all’indennizzo; sia del sindacato costituzionale, attraverso il quale la Corte ha progressivamente esteso tale misura indennitaria anche ad alcune vaccinazioni solo raccomandate) ancora una volta contribuisce ad arricchire il quadro dei rapporti fra singolo individuo e collettività, non solo, come è di più immediata evidenza, rispetto al diritto alla salute, ma anche con riguardo al dovere di solidarietà che li lega in direzione biunivoca.

#### 4. Considerazioni conclusive sull’individuazione della competenza esclusiva statale in materia e sul rilievo dell’evoluzione delle conoscenze e delle tecniche scientifiche

Un ultimo, ma non meno importante, profilo di interesse che emerge dalla specifica materia delle vaccinazioni riguarda, come si accennava nella premessa introduttiva, questioni di più ampio respiro relative al giudizio costituzionale in via principale, ossia i limiti che segnano l’ampiezza delle censure sollevate dalle Regioni e la conseguente possibilità di riconoscerne la cd. ridondanza, oltre che l’individuazione della competenza legislativa nelle materie che vengono in rilievo.

In relazione a questo ultimo profilo, la Corte, con riferimento all’introduzione degli obblighi di vaccinazione per i minori, pure individuando significativi settori di competenza (concorrente) del legislatore regionale, ossia la tutela della salute e l’istruzione (art. 117, terzo comma, Cost.), opera una valutazione di necessaria prevalenza di quella (esclusiva, oltre che concorrente) statale, riconducibile essenzialmente alla determinazione dei livelli essenziali di assistenza, alla profilassi internazionale e alle norme generali sull’istruzione (art. 117, secondo comma, Cost.), oltre che ai principi fondamentali in materia di tutela della salute (art. 117, terzo comma, Cost.)<sup>68</sup>.

<sup>67</sup> Corte cost., sentenza n. 268 del 2017.

<sup>68</sup> I principi fondamentali della materia concorrente della tutela della salute risultano evocati, fra altri parametri, anche in occasione delle diverse censure prospettate nel giudizio di legittimità costituzionale avente a oggetto la disciplina della Regione Puglia sull’esecuzione degli obblighi di vaccinazione da parte degli operatori sanitari. Nell’accogliere la censura avente a oggetto la previsione regionale che stabiliva che le direzioni sanitarie ospedaliere o territoriali valutano l’opportunità di prescrivere vaccinazioni normalmente non raccomandate per gli operatori, in presenza di specifiche condizioni epidemiologiche o ambientali, la Corte, con la sentenza n. 137 del 2019, sottolinea come l’attribuzione di un simile potere impositivo di trattamenti di vaccinazione non previsti né come obbligatori né come raccomandati dal legislatore nazionale si traduca nell’invasione di un «ambito riservato al legislatore statale», anche «in quanto inerente ai principi fondamentali concernenti il diritto alla salute». Al contrario, rispetto alla previsione regionale con cui si attribuisce alla Giunta la facoltà di individuare i reparti in cui consentire l’accesso agli operatori sanitari che abbiano rispettato le indicazioni relative alle vaccinazioni riservate ai soggetti a rischio per esposizione professionale, la Corte costituzionale ritiene che la Regione non abbia ecceduto dalla propria competenza in materia di organizzazione dei servizi sanitari, non discostandosi dai principi fondamentali della materia concorrente della tutela della salute (non avendo in particolare introdotto nuovi obblighi di vaccinazione né trasformato in obbligo alcuna raccomandazione).

Le caratteristiche delle vaccinazioni obbligatorie inducono la Corte costituzionale a ritenere, nella sentenza n. 5 del 2018, che «ragioni logiche, prima che giuridiche» impongano un intervento omogeneo da parte del legislatore statale, al quale le Regioni, le cui attribuzioni, «dinanzi a un intervento fondato su tali e tanti titoli di competenza legislativa dello Stato, [...] recedono», sono di conseguenza vincolate<sup>69</sup>.

In modo molto chiaro, la Corte riserva allo Stato «il compito di qualificare come obbligatorio un determinato trattamento sanitario, sulla base dei dati e delle conoscenze medico-scientifiche disponibili»<sup>70</sup>, e tale scelta – ancora una volta tenendo conto delle peculiarità del trattamento di vaccinazione e della necessità di garantire effettiva e omogenea tutela sul territorio nazionale – si impone anche con riguardo ai minori stranieri. E, infatti, gli «obiettivi di tutela della salute (anche) pubblica perseguiti attraverso la profilassi preventiva contro le malattie infettive sarebbero frustrati se determinate categorie di persone presenti sul territorio fossero escluse dalla copertura vaccinale»<sup>71</sup>.

La stessa scelta della tecnica dell'obbligo, infatti, è essenzialmente connessa alle esigenze di garantire (in via preventiva) una tutela efficace ed effettiva della salute dei minori di sedici anni e della frequenza scolastica «in condizioni sicure per la salute di ciascun alunno»<sup>72</sup>, tenendo conto dello stato di avanzamento delle conoscenze e delle tecniche scientifiche relative alle modalità e agli effetti della somministrazione dei vaccini, che ne rendono legittima secondo la Corte l'introduzione anche attraverso la decretazione d'urgenza.

Tali esigenze di tutela, peraltro, come si è già sottolineato, vengono in rilievo anche nelle motivazioni che sorreggono la decisione di infondatezza delle censure sollevate rispetto agli artt. 2, 3 e 32 Cost. Proprio in relazione alle censure relative ai parametri costituzionali non competenziali e al riconoscimento della loro ridondanza sulle attribuzioni regionali, anzi, sembra emergere ancora più chiaramente l'attenzione dedicata dalla Corte alle concrete problematiche sottese alla effettiva attuazione della disciplina degli obblighi vaccinali e, quindi, alla effettiva tutela dei diritti sottesi.

A questo proposito, la sentenza n. 5 del 2018 è stata definita una decisione «proiettata verso l'esterno e attenta alle interazioni fra scelte legislative e processi di formazione dell'opinione pubblica: senza indulgere in toni inutilmente didascalici, ma nella consapevolezza di dover volgere ove necessario la strategia persuasiva della Corte al di fuori dell'ambito istituzionale e del riparto di competenze fra enti territoriali»<sup>73</sup>. E, infatti, la Corte costituzionale, nel soppesare gli argomenti spesi dalla

---

La Corte costituzionale ribadisce la «prevalenza dei profili ascrivibili alle competenze legislative dello Stato» anche nella successiva sentenza n. 186 del 2019, relativa alle questioni di legittimità costituzionale aventi a oggetto la disciplina della Regione Molise sulle vaccinazioni per i minori di età.

<sup>69</sup> Corte cost., sentenza n. 5 del 2018.

<sup>70</sup> *Ibid.*

<sup>71</sup> *Ibid.*

<sup>72</sup> *Ibid.*

<sup>73</sup> C. PINELLI, *Gli obblighi di vaccinazione fra pretese violazioni di competenze regionali e processi di formazione dell'opinione pubblica*, cit., p. 104, che si sofferma specificamente sul riparto di competenza fra Stato e Regioni nel settore dei trattamenti di vaccinazione. L'A., in particolare, in relazione alla sentenza n. 5 del 2018 della Corte costituzionale sottolinea il rapporto fra le censure strettamente competenziali sollevate dalla Regione ricorrente e quelle relative ai parametri di cui agli artt. 77 e 2, 3 e 32 Cost., interrogandosi sul «dispendio di tanta cura analitica nel bilanciamento, e tanta generosità nell'ammettere censure estranee alla violazione delle competenze regionali», da parte della Corte (*ivi*, p. 103).

difesa regionale in ordine alla dimostrazione della cd. ridondanza sulle sue attribuzioni della lesione di quei parametri, pur sottolineando come la Regione ricorrente si fosse avvicinata «a questo crinale, allorché si diffonde in argomenti incentrati su diritti individuali», ha ritenuto in ogni caso soddisfatti i requisiti di ammissibilità del ricorso, tesi a rappresentare «i condizionamenti che l'autonomia legislativa e amministrativa regionale subirebbe», a causa delle norme statali<sup>74</sup>.

<sup>74</sup> Corte cost., sentenza n. 5 del 2018. Sulla natura del giudizio costituzionale in via principale e, in particolare, sui limiti che segnano i ricorsi delle Regioni nei confronti delle leggi statali con riguardo alla cd. ridondanza, si veda Corte cost., sentenza n. 6 del 2019, che, nel ritenere che, nel caso di specie, «le censure proposte sono adeguatamente motivate per dimostrare la ridondanza dei profili di irragionevolezza e sproporzione sull'autonomia organizzativa e di spesa della Regione autonoma Sardegna», ribadisce che «la giurisprudenza costituzionale ha più volte affermato che nei giudizi in via principale le Regioni sono legittimate a denunciare la violazione dei parametri riguardanti il riparto di competenze tra esse e lo Stato e possono evocarne altri soltanto ove la loro violazione comporti una compromissione delle attribuzioni costituzionalmente garantite (ex multis, sentenze n. 13 del 2017 e n. 29 del 2016)». Da ultimo, ancora, si segnalano Corte cost., sentenze nn. 194 e 195 del 2019, con cui in parte sono state dichiarate inammissibili e infondate e in parte sono state accolte questioni di legittimità costituzionale relative al decreto-legge n. 113 del 2018 (Disposizioni urgenti in materia di protezione internazionale e immigrazione, sicurezza pubblica, nonché misure per la funzionalità del Ministero dell'interno e l'organizzazione e il funzionamento dell'Agenzia nazionale per l'amministrazione e la destinazione dei beni sequestrati e confiscati alla criminalità organizzata). Nella sentenza n. 195 la Corte riconosce l'ammissibilità delle censure «anche con riferimento ai parametri estranei al riparto di competenze legislative». Richiamando la sentenza n. 194, si sottolinea che «le Regioni possono evocare parametri di legittimità costituzionale diversi da quelli che sovrintendono al riparto di competenze tra Stato e Regioni solo a due condizioni: quando la violazione denunciata sia potenzialmente idonea a riverberarsi sulle attribuzioni regionali costituzionalmente garantite [...] e quando le Regioni ricorrenti abbiano sufficientemente motivato in ordine alla ridondanza della lamentata illegittimità costituzionale sul riparto delle competenze, indicando la specifica competenza che risulterebbe offesa e argomentando adeguatamente in proposito». In senso critico rispetto alla sentenza n. 194 del 2019 si vedano le osservazioni di C. PADULA, *Le decisioni della Corte costituzionale del 2019 sul decreto sicurezza*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 29 agosto 2019, 6, che sottolinea come la Corte, «dopo aver affermato la configurabilità della ridondanza anche nelle materie esclusive statali, [...] parrebbe “compensare” l'espansione della ridondanza alle materie esclusive statali accentuando gli oneri motivazionali delle regioni», laddove – pur riconoscendosi la possibilità per le Regioni di censurare disposizioni che rientrano nella competenza esclusiva statale – si sottolinea che «tuttavia [...] grava sulla Regione ricorrente un onere motivazionale particolare, ossia quello di dimostrare, in concreto, ragioni e consistenza della lesione indiretta delle proprie competenze, non essendo sufficiente l'indicazione in termini meramente generici o congetturali di conseguenze negative per l'esercizio delle attribuzioni regionali» (Corte cost., sentenza n. 194 del 2019). Sui profili più generali del giudizio in via principale, si rinvia a M. D'AMICO, *Le zone d'ombra nel giudizio di legittimità costituzionale in via principale*, in R. BALDUZZI, P. COSTANZO (a cura di), *Le zone d'ombra della giustizia costituzionale. I giudizi sulle leggi*, Torino, 2007, pp. 217 ss., C. PADULA, *L'asimmetria nel giudizio in via principale. La posizione dello Stato e delle Regioni davanti alla Corte costituzionale*, Padova, 2005, e, in particolare, sui margini della valutazione della Corte in ordine alla cd. ridondanza E. ROSSI, *Il fine meritevole giustifica l'utilizzo elastico dei mezzi: la Corte e la “ridondanza”*, in *ConsultaOnline*, 2012. Si soffermano in particolare sulla sentenza n. 5 del 2018 in relazione all'ammissibilità delle censure che riguardano parametri estranei al riparto di competenza C. PINELLI, *Gli obblighi di vaccinazione fra pretese violazioni di competenze regionali e processi di formazione dell'opinione pubblica*, cit., pp. 102 ss., e V. CIACCIO, *I vaccini obbligatori al vaglio di costituzionalità. Riflessioni a margine di Corte cost., sent. n. 5 del 2018*, cit., pp. 454 ss., secondo cui sembra che la Corte sia andata «addirittura oltre la nozione di lesione indiretta, abbassando l'asticella dell'ammissibilità all'esistenza di “condizionamenti” all'autonomia regionale legislativa e amministrativa prodotti dalle scelte “imposte” da norme statali» (ivi, p. 459), benché si sottolinei come la decisione sia destinata a restare una ipotesi isolata. D. TEGA, *Giudizi su conflitti che riguardano diritti. I parametri sostanziali nel giudizio in via principale*, in *Quad. cost.*, 2019, 1, p. 138, riconduce la sentenza n. 5 del 2018 fra le decisioni

Le specifiche caratteristiche del trattamento sanitario vaccinale obbligatorio, proprio alla luce degli obiettivi che, attraverso di esso, si intendono perseguire (ossia la prevenzione del rischio di diffusione di malattie infettive, al fine di tutelare il diritto alla salute individuale e anche collettiva, oltre che il diritto all'istruzione in condizioni di sicurezza), conducono quindi la Corte a individuare nella competenza statale la stessa possibilità di introdurre simile obbligo e a svolgere considerazioni molto precise intorno al bilanciamento dei diritti che vengono in rilievo, superando anche alcuni profili problematici intorno alla dimostrazione della ridondanza<sup>75</sup>.

La riconduzione in capo al legislatore statale della competenza a disciplinare le modalità di somministrazione delle vaccinazioni, peraltro, non sembra limitata alla sola valutazione di prevalenza dei «tali e tanti titoli di competenza legislativa dello Stato»<sup>76</sup>.

Essa, infatti, in modo forse ancora più significativo, risulta qualitativamente correlata al dirimente rilievo assegnato all'evoluzione delle conoscenze e delle tecniche scientifiche in modo costante dalla stessa giurisprudenza costituzionale<sup>77</sup>.

A partire dalle note sentenze nn. 282 del 2002 e 338 del 2003, infatti, secondo la Corte le «scelte legislative dirette a limitare o vietare il ricorso a determinate terapie – la cui adozione ricade in linea di principio nell'ambito dell'autonomia e della responsabilità dei medici, tenuti ad operare col consenso informato del paziente e basandosi sullo stato delle conoscenze tecnico-scientifiche a disposizione – non sono ammissibili ove nascano da pure valutazioni di discrezionalità politica, e non prevedano "l'elaborazione di indirizzi fondati sulla verifica dello stato delle conoscenze scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite, tramite istituzioni e organismi – di norma nazionali o sovranazionali – a ciò deputati", né costituiscano "il risultato di una siffatta verifica"»<sup>78</sup>. Lo stesso «confine fra terapie ammesse e terapie non ammesse, sulla base delle acquisizioni scientifiche e sperimentali, è determi-

---

con cui la Corte costituzionale ha ritenuto configurata la ridondanza «per intervenire in casi eclatanti, per la delicatezza dei nodi sostanziali». L'A. giunge a sottolineare come sia «ben nota l'attitudine [...] della Corte ad applicare in modo elastico tanto il processo costituzionale quanto le norme sul riparto», consentendo dunque di «usare la legittimazione delle Regioni nel giudizio in via principale a seconda delle esigenze del caso concreto: facendola espandere al massimo grado quando si presentano gravi e reiterati abusi da colpire [...], per poi restringerla in casi più difficili» (ivi, p. 138).

<sup>75</sup> In modo efficace E. Rossi, *Il fine meritevole giustifica l'utilizzo elastico dei mezzi: la Corte e la "ridondanza"*, cit., p. 10, ha sottolineato che «ciò che determina nella sostanza l'atteggiamento della Corte sembra essere l'interesse sostanziale ad esaminare e magari censurare comportamenti gravemente scorretti da parte del legislatore, interesse giustamente ritenuto dalla stessa Corte prevalente sul profilo processuale: rispetto ad esso, e perciò a seconda della minore o maggiore gravità della violazione di parametri costituzionali, la Corte sembra modulare l'intensità della propria valutazione sul punto dell'ammissibilità del ricorso regionale, allargando le maglie o restringendole a seconda di come intende procedere sul merito delle censure (ritenendo, in sostanza, che un fine meritevole giustifichi un uso elastico del mezzo)».

<sup>76</sup> Corte cost., sentenza n. 5 del 2018.

<sup>77</sup> Sulle problematiche generali sottese al rapporto fra evoluzione tecnica e scientifica e diritto, con specifico riguardo al «tramonto del principio del coordinamento tecnico» e all'«attuale silenzio del Titolo V della Costituzione sul principio del coordinamento tecnico», che «fa emergere una anacronistica lacuna della nostra Carta costituzionale dovuta ad una colpevole sottovalutazione del ruolo della tecnica nella società contemporanea», si vedano le osservazioni di A. IANNUZZI, *Sull'apparente irrilevanza della tecnica nella giurisprudenza costituzionale più recente*, in *Federalismi*, 2012, 7, 14 e 3, oltre che Q. CAMERLENGO, *Il monopolio statale sulle prescrizioni tecniche e la vulnerabilità dell'autonomia regionale*, in *Giur. it.*, 2001, 12, pp. 2221 ss.

<sup>78</sup> Corte cost., sentenza n. 338 del 2003.

nazione» che 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” (sentenza n. 282 del 2002), diritti la cui tutela non può non darsi in condizioni di fondamentale eguaglianza su tutto il territorio nazionale»<sup>79</sup>.

Con specifico riferimento al trattamento vaccinale, se la titolarità della scelta del vincolo giuridico dei trattamenti vaccinali è stata ricondotta in capo al legislatore statale che deve tenere conto dello stato di avanzamento delle conoscenze scientifiche, in modo altrettanto chiaro la stessa Corte nella ricostruzione dell’evoluzione storica della disciplina delle vaccinazioni ha avuto cura di sottolineare come anche l’inverso percorso di sperimentazione della sospensione degli obblighi vaccinali sia stato pur sempre tracciato a livello nazionale a partire dai Piani Nazionali dei vaccini e pur sempre alla condizione del raggiungimento di determinate condizioni di efficacia ed efficienza nelle Regioni che decidessero di dare attuazione a questa possibilità<sup>80</sup>.

E, infatti, «interventi legislativi regionali, posti in essere nell’esercizio di una competenza legislativa concorrente, come quella di cui le Regioni godono in materia di tutela della salute» sono «costituzionalmente illegittimi ove pretendano di incidere direttamente sul merito delle scelte terapeutiche in assenza di – o in difformità da – determinazioni assunte a livello nazionale, e quindi introducendo una disciplina differenziata, su questo punto, per una singola Regione». E così pure deve escludersi la possibilità che le singole Regioni possano fare riferimento a comunità scientifiche territoriali, con ciò ponendosi in frontale contrasto con «il carattere, di norma nazionale o sovranazionale, delle acquisizioni e delle valutazioni tecnico-scientifiche sul cui fondamento i sanitari sono chiamati ad operare, non potendosi certo ammettere, per la stessa ragione per cui è precluso un intervento legislativo regionale sul merito delle scelte terapeutiche, un vincolo, in una sola Regione, a rispettare indicazioni provenienti da un solo settore, territorialmente circoscritto, della comunità scientifica»<sup>81</sup>. Alle Regioni resta pur sempre riconosciuto il compito di disciplinare i profili organizzativi dei servizi sanitari, «senza discostarsi dai principi fondamentali nella materia “tutela della salute”»<sup>82</sup>.

<sup>79</sup> Corte cost., sentenza n. 338 del 2003. Da ultimo, si veda nel medesimo senso Corte cost., sentenza n. 169 del 2017.

<sup>80</sup> Corte cost., sentenza n. 5 del 2018. Con la già citata sentenza n. 137 del 2019 la Corte ha dichiarato l’illegittimità costituzionale della previsione regionale che attribuiva alle direzioni sanitarie ospedaliere o territoriali la possibilità di prescrivere vaccinazioni normalmente nemmeno raccomandate per gli operatori sanitari e, dunque, «il potere di imporre trattamenti vaccinali non previsti, né come obbligatori né come raccomandati, dalla legislazione nazionale». Ancora, con la sentenza n. 186 del 2019 nel dichiarare l’illegittimità costituzionale di alcune disposizioni della legge della Regione Molise sulle vaccinazioni dei minori di età la Corte ha sottolineato come esse seguano «percorsi divergenti rispetto a quelli fissati dalla inderogabile disciplina statale», anche nella parte in cui possono «lasciare intendere [...] che il legislatore regionale reputi necessario aver effettuato non solo le vaccinazioni obbligatorie imposte dalla norma statale, ma finanche quelle solo raccomandate».

<sup>81</sup> Corte cost., sentenza n. 338 del 2003.

<sup>82</sup> Corte cost., sentenza n. 137 del 2019, in cui si specifica che le Regioni, di conseguenza, non possono «introdurre obblighi vaccinali di nuovo conio e [...] imporre obbligatoriamente ciò che a livello nazionale è solo suggerito o raccomandato». Le Regioni, invece, si vedono riconosciuti «spazi non indifferenti di espressione, ad esempio con riguardo all’organizzazione dei servizi sanitari e all’identificazione degli organi competenti a verificare e sanzionare le violazioni» (Corte cost., sentenza n. 5 del 2018).

Le più generali problematiche sottese al rapporto fra diritto e scienza dispiegano indubbi effetti anche nella materia della disciplina delle vaccinazioni, innanzitutto con dirette conseguenze sulla tutela dei diritti fondamentali che devono essere garantiti in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale e in secondo luogo con effetti sulla stessa individuazione della (prevalente) competenza legislativa in materia.

Il vincolo scientifico<sup>83</sup> che deve guidare le scelte legislative nelle materie in cui viene in rilievo la sua evoluzione non ammette differenziazioni territoriali e impone una disciplina omogenea, pur, ancor a una volta, tenendosi ferma la centralità della «autonomia» e della «responsabilità del medico», chiamato a operare, valutando i singoli casi concreti, «le necessarie scelte professionali»<sup>84</sup>.

Le modalità con cui la Corte valuta la sussistenza della ridondanza ancora una volta dimostrano l'inestricabile intreccio nel giudizio costituzionale in via principale fra «questioni istituzionali» e «quelle dei diritti»<sup>85</sup> e inducono a tornare a riflettere sull'opportunità della perdurante elasticità e flessibilità di questa nozione, suscettibile di trasformarsi in vera e propria capacità espansiva e trasformativa del giudizio costituzionale in via principale.

Tenendo però conto di quelle che sono state definite le «"strette"» derivanti dalla natura incidentale del giudizio, che non consentono a tutti i vizi di legittimità costituzionale di essere denunciati, e che, comunque, non impediscono a una legge incostituzionale di essere applicata, potendo i suoi vizi essere rimossi anche molto tempo dopo la sua entrata in vigore e magari anche dopo che essa sia uscita indenne da un giudizio di legittimità costituzionale fondato solo su vizi di competenza»<sup>86</sup>, queste flessibilità ed elasticità della nozione di ridondanza consegnano al Giudice delle Leggi uno strumento forse irrinunciabile (e forse opportunamente sottratto finora a operazioni di definitiva cristallizzazio-

<sup>83</sup> A questo proposito P. GIANGASPERO, *Ancora una variazione sul tema di tecnica, scienza e diritto: indicazioni di erogabilità e appropriatezza terapeutica, diritto alla salute, prescrizioni mediche in «scienza e coscienza» e vincoli alle Regioni*, in *Le Regioni*, 2018, 1, p. 143, utilizza l'efficace espressione «"riserva" di valutazione tecnico-scientifica».

<sup>84</sup> Corte cost., sentenza n. 151 del 2009. Si veda, ancora, P. GIANGASPERO, *Ancora una variazione sul tema di tecnica, scienza e diritto: indicazioni di erogabilità e appropriatezza terapeutica, diritto alla salute, prescrizioni mediche in «scienza e coscienza» e vincoli alle Regioni*, cit., p. 143, laddove, commentando la sentenza n. 169 del 2017 della Corte costituzionale, ricorda come rientri nella competenza statale la determinazione delle regole scientifiche, «specialmente attraverso i propri organi a competenza tecnico-scientifica». L'A. sottolinea che «a questa sorta di riserva di valutazione in favore di organi tecnici, i cui risultati si trasfondono in regole giuridiche, possono conseguire limiti anche penetranti rispetto alle possibili scelte legislative regionali, anche quando le norme tecniche siano contenute in atti privi di forza di legge (regolamenti, d.m. o altro), con la conseguenza che gli interventi di leggi regionali possono finire per essere limitati ad opera di atti sprovvisti di forza di legge, e talora sono incise da riserve a favore di organi tecnici statali per quanto concerne le valutazioni scientifiche» (ivi, p. 143). Sulle problematiche sottese al rapporto fra fonti statali e regionali nelle materie in cui viene in rilievo l'evoluzione scientifica sia consentito il rinvio alle più ampie considerazioni svolte in B. LIBERALI, *Il problematico intervento delle linee guida ministeriali e regionali nelle materie in cui viene in rilievo l'evoluzione scientifica*, in *BioLaw Journal*, 2016, 1, pp. 241 ss.

<sup>85</sup> D. TEGA, *Giudizi su conflitti che riguardano diritti. I parametri sostanziali nel giudizio in via principale*, cit., p. 148.

<sup>86</sup> M. D'AMICO, *Le zone d'ombra nel giudizio di legittimità costituzionale in via principale*, cit., p. 226.

ne), che, nello specifico caso degli obblighi vaccinali, ha consentito di «fare chiarezza»<sup>87</sup> su una «vicenda [...] divenuta sempre più scabrosa nel discorso pubblico, oltre che in sede politica»<sup>88</sup>.

---

<sup>87</sup> D. TEGA, *Giudizi su conflitti che riguardano diritti. I parametri sostanziali nel giudizio in via principale*, cit., p. 146.

<sup>88</sup> C. PINELLI, *Gli obblighi di vaccinazione fra pretese violazioni di competenze regionali e processi di formazione dell'opinione pubblica*, cit., p. 103.

## Come decide la Corte costituzionale dinanzi a questioni “tecniche”: materie con rilevanza tecnico-scientifica

Antonio Iannuzzi\*

HOW THE ITALIAN CONSTITUTIONAL COURT DECIDES ABOUT TECHNICAL AND SCIENTIFIC QUESTIONS

ABSTRACT: This paper analyzes the way the Italian Constitutional Court decides about technical and scientific questions. The analysis is developed from a double point of view: on the one hand, the paper deals with the substantial element of the content of the most important decisions, and, on the other hand, it analyzes the features of constitutional trial in case of technical and scientific issues.

KEYWORDS: Constitutional Court; technical standards; technical regulations; science-based law; law and science

SOMMARIO: 1. La Corte costituzionale di fronte alle sfide inedite poste dalla società tecnologica – 2. L’oggetto del giudizio costituzionale sulle questioni tecnico-scientifiche: aspetti sostanziali e processuali – 3. Il sindacato su norme e regole tecniche – 4. Il sindacato sulle leggi a contenuto tecnico-scientifico – 5. La giurisprudenza della Corte costituzionale sulle questioni tecnico-scientifiche nel dialogo fra le Corti – 6. Riserva di scienza non delega alla scienza – 7. Sulla formazione della prova scientifica: i poteri istruttori della Corte costituzionale in ambito tecnico-scientifico – 8. Conclusioni

### 1. La Corte costituzionale di fronte alle sfide inedite poste dalla società tecnologica

**L**a regolazione a contenuto tecnico-scientifico è destinata ad acquisire un peso sempre più rilevante all’interno degli ordinamenti giuridici della società contemporanea, che si caratterizza per un’esponentiale crescita di scambi e interazioni fra gli Stati nonché per un sempre maggior condizionamento della tecnologia nella vita delle persone.

La questione dell’impatto della tecnica sulla società non è certamente nuova nella storia dell’umanità.

Già nel corso dell’Illuminismo e poi con la rivoluzione industriale la scienza e la tecnica si evolvono in strumento di dominio dell’Occidente sul mondo così da diventare «la misura degli uomini»<sup>1</sup>.

\* Professore associato di Istituzioni di diritto pubblico, Università degli Studi Roma Tre. Mail: [antonio.iannuzzi@uniroma3.it](mailto:antonio.iannuzzi@uniroma3.it). Il presente saggio rappresenta la rielaborazione del testo della relazione tenuta il 9 maggio 2019 presso l’Università degli Studi di Torino nell’ambito del ciclo di seminari dal titolo *Come decide la Corte dinanzi a questioni “tecniche”*, organizzati da Valeria Marcenò e Matteo Losana, che ringrazio ancora per l’invito, ed è destinato alla pubblicazione in un Volume curato dagli stessi. Un ringraziamento di cuore va anche a Marta Tomasi per la lettura attenta e competente che ha voluto dedicare a questo lavoro. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

<sup>1</sup> M. ADAS, *Machines As the Measure of Men. Science, Technology, and Ideologies of Western Dominance*, Ithaca, NY-London, Cornell University Press, 1989, pp. 133 ss.

L'aspetto che appare inedito è, però, rappresentato dall'enorme aumento dell'incidenza della tecnica nella nostra vita quotidiana che ha finito per investire il corpo umano. Fatti che riguardano l'essenza della vita, come l'inizio della stessa, il concepimento, l'accertamento della morte, per millenni radicati in evidenze che sembravano granitiche o addirittura rimesse ad una volontà divina sono stati trascinati nella palude del dubbio e rimessi alla discrezionalità del legislatore o all'accertamento del giudice.

Non solo cambia ciò che l'uomo può fare con l'utilizzo della tecnica ma è la stessa tecnica che ormai determina ciò che l'uomo può essere. È stato acutamente osservato che «la barriera *ab extra* ha [...] preso il posto di quella *ab intra* oramai superata, segno che la crescita del "possibile" della scienza ha finito per generare il problema della sua separazione dal "giusto" e dal "buono" della società e con ciò la questione delle limitazioni e dei vincoli da fissare a presidio di quest'ultimo»<sup>2</sup>.

Può legittimamente affiorare, allora, la questione di fissare un limite allo sviluppo delle applicazioni eventuali della scienza in determinati settori.

Anche nel campo della filosofia della scienza si sta riflettendo sulla necessità di tracciare una cultura del limite, «che è l'essenza dell'autentica laicità»<sup>3</sup>. Si pensi ai dubbi che evoca il settore dell'intelligenza artificiale, dove pare quasi possibile produrre robot in grado di dialogare autonomamente con l'uomo e al dibattito relativo al grado di autonomia di cui è accettabile dotare queste macchine. Il problema più grande si porrà quando questi oggetti diventeranno così evoluti da riuscire a produrre delle scoperte scientifiche non più dipendenti dalla volontà dell'uomo, con modalità di funzionamento e codici tecnici di comportamento magari talmente avanzati da sfuggire totalmente al controllo umano.

Posti di fronte alla dimensione di questi dilemmi ci accorgiamo di essere arrivati al limite, vale a dire di essere giunti ad un punto in cui diviene indifferibile per l'uomo chiedersi se non sia arrivato veramente il momento di fermare alcuni sviluppi possibili della tecnologia, avendo cura di distinguere, si badi bene, «la libertà della ricerca scientifica dalle eventuali applicazioni tecnologiche dei suoi risultati – perché non tutto ciò che è possibile è lecito»<sup>4</sup>.

In questo contesto, i giudici si troveranno sempre più spesso di fronte a controversie vertenti su materie con rilevanza tecnico-scientifica. La valutazione di tali questioni comporta la necessità di un rapido aggiornamento degli strumenti processuali a disposizione delle Corti, volti a far luce su questioni che sono il più delle volte tecnicamente molto complesse e che presuppongono, per la loro piena comprensione, di essere maneggiate non solo con il bagaglio delle nozioni giuridiche, ma necessariamente con cognizioni acquisite da altre scienze. La risoluzione di questioni tecnico-scientifiche presuppone obbligatoriamente un approccio plurale in cui le conoscenze giuridiche finiscono per mescolarsi con valutazioni mutate da altre scienze, in un'unione indissolubile. Ma il giudice non è onnisciente: dinanzi a questioni che esulano dal suo bagaglio di conoscenze né può sostituirsi allo scienziato né può essere sostituito dallo scienziato.

<sup>2</sup> P. CARNEVALE, *Prefazione*, in AA. VV., *La ricerca scientifica fra possibilità e limiti*, A. IANNUZZI (a cura di), Napoli, 2015, VII.

<sup>3</sup> Così F. OCCHETTA, *Il suicidio assistito: un nodo politico da sciogliere*, in *La Civiltà cattolica*, 2019, p. 243.

<sup>4</sup> R. BODEI, *Limite*, Bologna, 2016, p. 22.

Di fronte a questa sfida nuova che la società tecnologica pone al diritto e limitando l’ottica di questo lavoro alla giustizia costituzionale, appare particolarmente utile un’analisi relativa sia a *come* sia a *cosa* decide la Corte costituzionale dinanzi a questioni tecnico-scientifiche.

Anche l’attività della Corte costituzionale è oggetto, in questi ambiti, di un’importante trasformazione perché si inserisce in quel fenomeno di ibridazione della conoscenza che si produce per effetto dell’intrecciarsi del sapere scientifico con le regole giuridiche poste a base della convivenza civile.

In questo campo, anticipando già in premessa alcune delle conclusioni che si vogliono sostenere in questa sede, è opportuno che il giudice acquisisca un’*apertura alla scienza*, nel senso che di fronte ad un fatto tecnico-scientifico il giudice deve sobbarcarsi l’onere di fornire un’autonoma valutazione sull’attendibilità delle prove scientifiche acquisite. In concreto, com’è stato condivisibilmente sostenuto, *mutatis mutandis*, il giudice deve essere almeno in grado di verificare la sussistenza delle condizioni di validità della prova scientifica, vale a dire di valutare «se si è nell’ambito di una forma di conoscenza dotata di dignità e di validità scientifica, e se i metodi di indagine e di controllo tipici di quella scienza sono stati correttamente applicati nel caso particolare»<sup>5</sup>.

La maturazione di questo nuovo *modus decidendi* oggi si pone come condizione necessaria ma non sufficiente per misurarsi con le *scientific questions*. Sembra ormai imprescindibile, anche per il giudice, prendere consapevolezza della peculiarità della regolazione a carattere tecnico-scientifico avente un contenuto normativo che, attraverso un processo di integrazione irreversibile fra nozioni di diversa natura, giuridiche e tecniche, realizza un intreccio normativo inestricabile che può essere adeguatamente valutato, in sede di giudizio di legittimità, solo attraverso un’analisi complessiva e unitaria.

## 2. L’oggetto del giudizio costituzionale sulle questioni tecnico-scientifiche: aspetti sostanziali e processuali

Per delimitare l’ampiezza del presente contributo, occorre chiarire inizialmente due problemi fondamentali.

In primo luogo, è necessario precisare che cosa si intende in concreto quando si fa riferimento alle questioni tecnico-scientifiche.

In secondo luogo, è indispensabile delimitare l’oggetto del sindacato di legittimità costituzionale dinanzi a tali questioni.

Relativamente alla questione definitoria, in estrema sintesi, occorre richiamare tre categorie:

1. le *norme tecniche*, strettamente intese, prodotte da enti di regolazione privati, accreditati dalle istituzioni europee e nazionali a adottare norme tecniche consensuali e volontarie, ma destinate tuttavia a perdere tali caratteri nel caso in cui norme interne facessero specifico rinvio ad esse;
2. le *regole tecniche* contenute in atti-fonte tradizionali dell’ordinamento, che possono assumere in diverso modo il contenuto tecnico delle norme prodotte dagli enti di regolazione o da organismi pubblici «dotati di specifiche attitudini»<sup>6</sup>, in special modo incardinati all’interno dell’apparato di governo;

<sup>5</sup> M. TARUFFO, *Prova scientifica (dir. proc. civ.)*, in *Enciclopedia del diritto*, Milano, 2008, Annali II-1, p. 975.

<sup>6</sup> La formula è ricorrente nella giurisprudenza, ma v. soprattutto Corte cost., sent. n. 31/2001.

3. le *leggi a contenuto tecnico-scientifico* (come le leggi in materia di procreazione assistita, le futuri-  
bili leggi sull'intelligenza artificiale, ecc.): si tratta di una categoria molto ampia, non agevolmente de-  
limitabile, costituita da tutte quelle leggi che realizzano una correlazione necessaria tra scienza, tec-  
nica e diritto perché presentano un contenuto che è il frutto della congiunta valutazione di elementi  
giuridici e tecnico-scientifici<sup>7</sup>.

Per quanto concerne, poi, più nello specifico l'oggetto del presente contributo, il tema di come deci-  
de la Corte su questioni con rilevanza tecnico-scientifica può essere scomposto in due parti:

- a) *cosa* decide la Corte costituzionale relativamente alle questioni tecnico-scientifiche, quindi incen-  
trando l'analisi sul merito delle decisioni;
- b) *come* decide la Corte costituzionale dette controversie, invece spostando l'analisi sul modo in cui il  
giudice costituzionale istruisce il fatto tecnico-scientifico, da un punto di vista processuale.

### 3. Il sindacato su norme e regole tecniche

Le questioni che concernono le norme tecniche, anche se recepite nei modi diversi in una regola tec-  
nica, non affiorano in maniera significativa nella giurisprudenza costituzionale, tuttavia l'elaborazione  
di uno statuto giuridico relativo al trattamento di queste norme richiede un approccio pubblicistico e  
non può essere demandata soltanto agli studi privatistici, come attualmente avviene. In questo cam-  
po, infatti, sono molte le ricerche che provengono dal diritto privato comparato e molto meno dal di-  
ritto pubblico<sup>8</sup>. L'interesse pubblicistico in queste materie si accresce principalmente per via di due  
ordini di ragioni.

La prima ragione è dovuta alla novità normativa rappresentata dal Regolamento (UE) n. 1025/2012  
sulla normazione europea<sup>9</sup>, che ha ridisciplinato le norme tecniche, peraltro eliminando la qualifica-  
zione di "tecniche" e definendole "norme europee" *tout court*, forse con la volontà di dilatarne  
l'ambito di intervento.

La seconda ragione è, invece, individuabile nel policentrismo soggettivo che è il frutto della prolifera-  
zione anche dei produttori di norme tecniche cosicché, mentre tradizionalmente le norme tecniche –  
che è bene ricordare esistono già dai primi del Novecento – erano adottate soltanto da enti di nor-  
mazione privati su mandato delle organizzazioni internazionali ed europee (ISO, IEC, CEN, CENELEC,  
ETSI) o degli stati nazionali (UNI e CEI per l'Italia), oggi si assiste ad un'esplosione di regolatori globali  
privati. Si sta verificando, in altre parole, una situazione in cui si rischia che ogni portatore di interes-

<sup>7</sup> Per un quadro terminologico più approfondito si rinvia a A. IANNUZZI, *Il diritto capovolto. Regolazione a contenuto tecnico-scientifico e Costituzione*, Napoli, 2018, pp. 10 ss.

<sup>8</sup> Fra gli studi pubblicistici si segnalano le monografie di F. SALMONI, *Le norme tecniche*, Milano, 2001; A. ZEI, *Tecnica e diritto tra pubblico e privato*, Milano, 2008; G. D'AMICO, *Scienza e diritto nella prospettiva del giudice delle leggi*, Messina, 2008; S. PENASA, *La legge della scienza: nuovi paradigmi di disciplina dell'attività medico scientifica. Uno studio comparato in materia di procreazione medicalmente assistita*, Napoli, 2016; A. IANNUZZI, *Il diritto capovolto*, cit.

<sup>9</sup> Regolamento (UE) n. 1025/2012 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 25 ottobre 2012, sulla normazione europea, che modifica le direttive 89/686/CEE e 93/15/CEE del Consiglio nonché le direttive 94/9/CE, 94/25/CE, 95/16/CE, 97/23/CE, 98/34/CE, 2004/22/CE, 2007/23/CE, 2009/23/CE e 2009/105/CE del Parlamento europeo e del Consiglio e che abroga la decisione 87/95/CEE del Consiglio e la decisione n. 1673/2006/CE del Parlamento europeo e del Consiglio.

se elabori e produca la sua norma tecnica (es. l’associazione dei consumatori, l’ONG in materia ambientale, ecc.), causando potenzialmente, com’è ovvio, un contrasto fra regole. La considerazione di questa galassia di regolatori globali, che si fanno portatori di interessi diversi e di differente legittimazione porta con sé inevitabilmente anche il problema nuovo del conflitto tra i regolatori stessi.

Questa duplice dimensione tematica fa affiorare una serie di nodi problematici nuovi rispetto al passato, di non agevole soluzione, che presentano indubbiamente un tono costituzionalistico.

A chi è demandato il compito di dirimere questi potenziali conflitti? Lo Stato-regolatore è in possesso delle competenze tecnico-specialistiche necessarie per ponderare e risolvere tali complesse questioni? A me pare inimmaginabile che questi conflitti si possano comporre autonomamente, per effetto di una “mano invisibile”, perché nella maggioranza dei casi si verifica un bilanciamento ineguale.

In primo luogo, perché le norme tecniche adottate dagli organismi di normalizzazione sono portatrici di interessi economici e possono utilizzare argomenti formidabili come la crescita economica e la creazione di nuovi posti di lavoro.

In secondo luogo, perché le associazioni di cittadini (come ad esempio quelle per la protezione dell’ambiente e la creazione di standard di sicurezza ambientale più elevati) si scontreranno con potenti colossi multinazionali.

In terzo luogo, perché alcuni gruppi di soggetti «hanno difficoltà pratiche a partecipare alla formazione di norme»<sup>10</sup>, come ad esempio le ONG ambientaliste, le associazioni dei consumatori e dei cittadini che difendono diritti primari come la salute e la sicurezza sul lavoro. In tutti questi contesti si verifica una situazione di debolezza di alcune categorie di soggetti rispetto ad altri. Pertanto, questo bilanciamento non può che essere compito dei pubblici poteri, anche se è chiaro che la risoluzione delle relative controversie investe la cognizione dei giudizi ordinari, più che quella del giudice costituzionale.

In questa prospettiva, sarebbe assai utile se la Corte costituzionale contribuisse a delineare, in particolare, i contorni fondamentali del procedimento di formazione delle regole tecniche, stante l’attuale anarchia che caratterizza l’ordinamento italiano che mostra una «perdurante e quasi endemica assenza, ad ogni livello, di forme e di procedure specifiche per questo tipo di produzione normativa»<sup>11</sup>, a fronte, invece, della necessità di individuare un procedimento standard che garantisca la democraticità dei procedimenti e che faccia emergere il peso reale che i diversi costrutti tecnici esercitano sulla produzione delle stesse regole.

#### 4. Il sindacato sulle leggi a contenuto tecnico-scientifico

Oggetto del sindacato della Corte costituzionale sono propriamente le leggi a contenuto tecnico-scientifico.

<sup>10</sup> Comunicazione della Commissione al Consiglio, al Parlamento europeo e al Comitato economico e sociale europeo - Integrazione degli aspetti ambientali nella normazione europea, COM/2004/0130 def., del 25 febbraio 2004, in <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=CELEX%3A52004DC0130>.

<sup>11</sup> In tal senso M. CECCHETTI, *Prospettive per una razionalizzazione della “normazione tecnica” a tutela dell’ambiente nell’ordinamento italiano*, in S. GRASSI e M. CECCHETTI (a cura di), *Governo dell’ambiente e formazione delle norme tecniche*, Milano, 2006, pp. 44 ss.

La regolazione delle scienze della vita e principalmente le scelte operate dalla legge n. 40/2004 in materia di procreazione medicalmente assistita hanno irrobustito ormai in modo importante la giurisprudenza costituzionale. Ma anche altri settori materiali fortemente condizionati dalla tecnica, come il diritto dell'ambiente o la regolazione di nuove tecnologie, hanno contribuito alla creazione di un formante giurisprudenziale avente ad oggetto valutazioni tecnico-scientifiche.

È da avvertire immediatamente che non si rinviene nella giurisprudenza costituzionale un orientamento generale consolidato in ordine alle *scientific questions*. La dimensione nuova di questi problemi inevitabilmente produce oscillazioni anche di grande evidenza. Tuttavia, dal punto di vista del "cosa" la Corte decide in ordine alle questioni tecnico-scientifiche iniziano a scorgersi dei primi punti fermi nella giurisprudenza costituzionale, che sono rappresentati da una serie di approdi a cui il giudice delle leggi giunge soprattutto all'esito di un proficuo dialogo con le Corti, principalmente con la Corte EDU, ma anche attraverso la valorizzazione dell'argomento comparatistico che consente uno scrutinio della ragionevolezza dell'intervento legislativo in base ad «elementi di diritto comparato»<sup>12</sup>. Per quanto riguarda il merito delle decisioni della Corte costituzionale su *scientific questions* si rileva, innanzitutto, un atteggiamento di tendenziale doveroso rispetto per la discrezionalità del legislatore. L'attenta considerazione delle istanze scientifiche da parte del legislatore fa derivare una presunzione di adeguatezza della legge. Tale presunzione non è però assoluta bensì relativa, potendo essere oggetto, in determinate circostanze, di una diversa valutazione da parte del giudice costituzionale. Perché la Corte tende ad accettare per buona l'attività del legislatore, salvo il riservarsi la possibilità di un successivo accertamento? Probabilmente per quella che è la concezione della tecnica e della scienza che affiora da alcune sentenze della stessa Corte a partire dalla notissima sentenza n. 61 del 1997 da cui si evince una visione pura della tecnica la quale, per poter acquisire validità all'interno del processo costituzionale deve essere filtrata da ciò che comporta valutazione di interessi e che produce verità non falsificabili. Sostanzialmente la Corte ci dice che la tecnica può essere utilizzata nel processo costituzionale quando è in grado di fornire certezze. È stato, però, condivisibilmente chiarito soprattutto negli studi di Sheila Jasanoff<sup>13</sup> «come il riferimento a una presunta oggettività della scienza possa diventare la strategia per far valere poteri non democraticamente legittimati»<sup>14</sup>. La prima lettura fornita dalla Corte costituzionale è anacronistica perché, in realtà, è noto che la scienza, in genere, non produce verità oggettive. Non a caso, nelle sentenze successive, la Corte, di fatti, fa riferimento, piuttosto, «allo stato delle attuali conoscenze scientifiche»<sup>15</sup> o ai «dati e delle

<sup>12</sup> In tema v. L. PEGORARO, *La Corte costituzionale e il diritto comparato nelle sentenze degli anni '80*, in *Quaderni costituzionali*, 1987, pp. 601 ss. e L. PEGORARO, P. DAMIANI, *Il diritto comparato nella giurisprudenza di alcune Corti costituzionali*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 1999, pp. 411 ss.; G. REPETTO, *Argomenti comparativi e diritti fondamentali*, in *Europa. Teorie dell'interpretazione e giurisprudenza sovranazionale*, Napoli, 2011; P. PASSAGLIA, *Il diritto comparato nella giurisprudenza della Corte costituzionale: un'indagine relativa al periodo gennaio 2005 – giugno 2015*, in *Consulta online*, 2015; nonché, da ultimo, D. DE LUNGO, *Comparazione e legittimazione. Considerazioni sull'uso dell'argomento comparatistico nella giurisprudenza costituzionale recente, a partire dal caso Cappato*, in *Federalismi.it*, 2019.

<sup>13</sup> V. principalmente S. JASANOFF, *Fabbriche della natura. Biotecnologie e democrazia*, Milano, 2008, *passim*.

<sup>14</sup> Come osserva a commento dei risultati delle ricerche della Jasanoff, M. TALLACHINI, *Prefazione. Politiche della scienza e ridefinizioni della democrazia*, in S. JASANOFF, *op. ult. cit.*, p. 8.

<sup>15</sup> Corte cost., sent. n. 307/2003. Cfr. sentt. nn. 282/2002, 338/2003, 169/2017.

conoscenze medico-scientifiche disponibili»<sup>16</sup>. L’evoluzione scientifica fa sì che ciò che oggi sembra essere oggettivo e verificabile può domani essere oggetto di confutazione di fronte a nuove scoperte o a nuove possibilità.

Nelle sentenze più recenti, difatti, la Corte è costretta a correggere radicalmente il tiro facendo emergere un diverso convincimento che dimostra la dimensione incerta e fallibilista della scienza, come principalmente in occasione della sentenza n. 84/2016 sul destino degli embrioni e nella sentenza n. 5/2018 sui vaccini.

La Corte, in ogni caso, tende ancora ad avere un’immagine della tecnica utilizzabile nel processo come «non filtrata da interessi», quando, all’opposto, essa «non è affatto esente da valutazioni valutative»<sup>17</sup>.

La tendenza a lasciare l’onere della valutazione al legislatore dipende, quindi, dalla consapevolezza che la scienza non è generalmente filtrata dagli interessi ma che pure il dato scientifico può essere oggetto di un giudizio politico e che, quindi, la scienza nel momento stesso in cui è applicata guida e orienta le scelte politiche.

La giurisprudenza analizzata dimostra che di regola c’è una presunzione di adeguatezza tale per cui la Corte non va a sindacare la scelta del legislatore, salvo ipotesi limitate di manifesta irrazionalità o di evidente irragionevolezza.

Ad esempio, nella sentenza n. 114 del 1998, avente ad oggetto la questione di legittimità costituzionale degli articoli 94 e 95 del codice penale sotto il profilo della loro ragionevolezza e sotto quello, collegato, della lesione dell’art. 111 Cost. per via della lamentata impossibilità di motivare un provvedimento giurisdizionale che debba fondarsi sulla differenziazione delle due fattispecie sulla scorta della contestata validità scientifica della distinzione tra abitudine nell’ubriachezza e nell’uso di sostanze stupefacenti e cronica intossicazione da alcool o da sostanze stupefacenti, la Corte costituzionale spiega questo suo atteggiamento affermando che tendenzialmente le scelte del legislatore, anche in materia tecnico-scientifica, sono da assumere come corrette, salvo che «siano in contrasto con quelli che ne dovrebbero essere i sicuri riferimenti scientifici o la forte rispondenza alla realtà delle situazioni che il legislatore ha inteso definire». Pertanto, affinché «si possa pervenire ad una declaratoria di illegittimità costituzionale occorre che i dati sui quali la legge riposa siano incontrovertibilmente erronei o raggiungano un tale livello di indeterminatezza da non consentire in alcun modo una interpretazione ed una applicazione razionali da parte del giudice».

La Corte lascia, pertanto, l’onere di accertare e poi di ponderare anche il contrasto scientifico al legislatore, salvo che quest’ultimo non abbia omissis l’istruttoria o palesemente sbagliato ad utilizzare il dato tecnico-scientifico. Così facendo, però, da un lato si riduce moltissimo il potere di sindacare il merito e dall’altro non si tiene in considerazione che la verifica che i dati siano certi, sicuri e privi di errori presuppone comunque lo svolgimento di una valutazione o, meglio, di una preavvalutazione che non entra nel processo costituzionale, anzi lo scavalca totalmente, per poi apparire direttamente nella sentenza.

<sup>16</sup> Corte cost. n. 5/2018.

<sup>17</sup> F. SALMONI, *Gli atti statali di coordinamento tecnico e la ripartizione di competenze Stato e Regioni*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2003, p. 1743.

I casi esaminati consentono, quindi, di rilevare che il problema principale che si pone nella giurisprudenza costituzionale *de quo* è il seguente: la Corte costituzionale entra nel merito delle questioni tecnico-scientifiche o qualora l'istruttoria tecnico-scientifica non sia stata affatto svolta o nel caso in cui ricorra una valutazione di «manifesta irrazionalità», o di «evidente irragionevolezza».

Il caso più rilevante è quello della sentenza n. 282 del 2002 in tema di terapia elettroconvulsivante, della lobotomia prefrontale e transorbitale e altri simili interventi di psicoturgia: la Consulta ha dichiarato l'illegittimità costituzionale di una legge della Regione Marche che aveva cautelativamente sospeso il ricorso all'elettroshock, non solo perché non fosse configurabile la competenza legislativa in materia, ma poiché la Regione non aveva svolto un'adeguata istruttoria.

### 5. La giurisprudenza della Corte costituzionale sulle questioni tecnico-scientifiche nel dialogo fra le Corti

Per questa parte, la giurisprudenza costituzionale si pone in linea con la giurisprudenza di altre Corti, nazionali e sovranazionali, assumendo un virtuoso modello di dialogo giurisprudenziale.

La Corte EDU<sup>18</sup>, principalmente, richiede al legislatore, ogni volta in cui interviene in materie con contenuto tecnico-scientifico, di svolgere previamente una valida istruttoria<sup>19</sup>.

Nella sentenza *S.H. e altri contro Austria*<sup>20</sup>, la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, dopo aver rilevato che il Parlamento austriaco non ha proceduto ad un esame approfondito dello stato delle conoscenze scientifiche nel campo della procreazione medicalmente assistita anche alla luce della rapida evoluzione della scienza e della cultura sociale, pur non rinvenendo alcuna violazione della Convenzione, ammonisce l'Austria ricordando «che questa materia, in cui il diritto sembra essere in costante evoluzione e che è particolarmente soggetta ad un rapido sviluppo per ciò che attiene alla scienza e al diritto, richiede un esame permanente da parte degli Stati contraenti»<sup>21</sup>.

<sup>18</sup> Per una trattazione più approfondita dedicata alla giurisprudenza della Corte EDU si rinvia per comodità espositiva a A. IANNUZZI, *La giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo sui limiti alla ricerca scientifica nel contesto del dialogo a distanza fra le Corti nazionali e internazionali. Il caso della ricerca in campo genetico*, in A. IANNUZZI (a cura di), *La ricerca scientifica fra possibilità e limiti*, cit., pp. 61 ss.

<sup>19</sup> Com'è stato ben osservato da 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 *Forumcostituzionale.it*, 15, «emergono indizi concordanti che portano alla definizione di un "onere procedurale" in capo al legislatore nazionale, nel momento in cui si trovi ad affrontare questioni» socialmente, eticamente e scientificamente sensibili. Di talché, il «legislatore nazionale è chiamato a dimostrare di avere svolto, all'interno del procedimento decisionale secondo forme variamente individuabili, una attività di raccolta, analisi e valutazione dello status quo riscontrabile a livello scientifico-tecnologico, in modo da "introdurre" concretamente la complessità scientifica, che lo legittima verso scelte altamente discrezionali, nel processo decisionale, che ne sarà quindi condizionato, o quanto meno orientato. Il soddisfacimento di tale condizione sembra fondare una presunzione di compatibilità delle scelte discrezionali con la CEDU».

<sup>20</sup> Corte EDU *S.H. e altri contro Austria*, 57813/00, Prima Sezione 1 aprile 2010 e Grande Camera 3 novembre 2011.

<sup>21</sup> Cfr. Corte EDU *Christine Goodwin c. Regno Unito*, cit. e *Stafford c. Regno Unito*, Grande Camera, 46295/99, 28 maggio 2002.

A livello nazionale, conferme ulteriori del radicamento di questa posizione si hanno in diverse pronunce del Consiglio di Stato aventi ad oggetto regole tecniche, emesse sia in sede consultiva che giurisdizionale.

Particolarmente significativo appare, al riguardo, il parere interlocutorio n. 2956/2018 emesso dalla sezione normativa del Consiglio di Stato, assunto nell'Adunanza del 20 dicembre 2018, avente ad oggetto lo schema di decreto ministeriale recante cessazione della qualifica di rifiuto della gomma vulcanizzata derivante da pneumatici fuori uso ai sensi dell'art. 184-ter del d.lgs. n. 152/2006. Lo schema di decreto rappresenta uno dei perni della c.d. economia circolare e si propone di individuare le condizioni che consentono di far cessare la qualifica di rifiuto ad un prodotto, la gomma vulcanizzata nello specifico, sottoposto all'attività di recupero, senza però comportare effetti pregiudizievoli né sull'ambiente né sulla salute umana.

Il Consiglio di Stato precisa che, mentre un precedente schema del decreto conteneva alcune limitazioni all'utilizzazione del prodotto individuate «in espressa attuazione di pareri tecnici circostanziati e motivati che sollevano osservazioni sui pericoli per la salute umana e l'ambiente», il nuovo schema sottoposto all'esame del giudice amministrativo presenta delle modifiche «determinate esclusivamente dalle osservazioni *giuridiche, e non tecniche*, della Commissione europea e non da una rinnovata valutazione degli interessi pubblici tutelati sostenuta da *ulteriori* pareri tecnici e da una approfondita motivazione a giustificazione del mutamento di indirizzo». La sospensione del parere del Consiglio di Stato, in conclusione, viene decisa, in conseguenza della necessità di acquisire «su tale nuova formulazione i pareri degli organismi scientifici che si erano pronunciati sul precedente schema».

A seguito di questo parere interlocutorio, il Ministero ha inviato una nuova richiesta di parere suffragata da un parere tecnico dell'Istituto superiore per la protezione e la ricerca ambientale (ISPRA) nel quale si dichiara di avere «riesaminato la documentazione disponibile, già analizzata per rendere i citati pareri sulla materia, tra cui il parere reso dall'Istituto superiore di Sanità [...]», ritenendo «consolidato quanto già espresso nel parere reso» in precedenza. Il Consiglio di Stato, desumendo «per *tabulas*, che né ISPRA né il Ministero hanno acquisito al procedimento il nuovo parere dell'Istituto superiore di Sanità» (ISS), come in precedenza richiesto, essendo «da ritenersi ormai superato» il precedente reso il 7 aprile 2017, ha sospeso l'adozione del parere, invitando il Ministero «a dare compiuta ottemperanza» al parere n. 2956/2018, provvedendo all'integrazione dell'istruttoria, mediante l'acquisizione del parere tecnico dell'ISS sui rischi associati all'uso di gomma riciclata contenente determinate concentrazioni di IPA, in particolare come materiale di riempimento dei campi in erba sintetica o destinati ad applicazioni in ambito sportivo e ai parchi giochi, sulla scorta del quale dovrà anche essere riformulato un ulteriore parere dell'ISPRA.

La preoccupazione dei giudici amministrativi deriva dai rischi che il riutilizzo del prodotto derivante da riciclo per realizzare intasi possa destare il sospetto che alcune sostanze considerate tossiche contenute in componenti della gomma vulcanizzata (come gli IPA, Idrocarburi Policiclici Aromatici) possano migrare dai granuli di gomma ai giocatori, attraverso contatto con la pelle o mediante inalazione. Questi dubbi sono stati oggetto di alcune raccomandazioni formulate dall'Agenzia europea delle sostanze chimiche (*European Chemicals Agency, ECHA*) sul presupposto che «esistono tuttora alcune

lacune conoscitive per quanto riguarda le sostanze, e le relative concentrazioni, presenti nei granuli di gomma riciclata utilizzati di solito come materiale di riempimento nei campi sportivi»<sup>22</sup>.

Questo caso è esemplificativo del peso reale dei pareri tecnici sulla tutela di diritti fondamentali della persona in determinati ambiti materiali e fa trasparire anche come il bilanciamento dei diversi interessi che vengono in riferimento richiede una composizione complessa e faticosa fra scelte politiche e pareri tecnici, talora non concordanti fra loro.

A questo punto della trattazione, quindi, si è nelle condizioni di comprendere e di affrontare il perno centrale della questione: la legge a contenuto tecnico-scientifico ha uno spazio di discrezionalità meno ampio rispetto a quello ordinariamente rimesso alle “altre” leggi, poiché essa deve essere previamente fondata su un’adeguata istruttoria tecnico-scientifica che, se non è svolta o se è trascurata negli esiti, può essere considerata come condizione di irragionevolezza e riverberarsi sull’illegittimità della stessa legge.

In ragione del fatto che, come si è mostrato, la tutela effettiva di diritti fondamentali della persona si realizza ormai anche per effetto di pareri di organismi tecnici, che devono essere attentamente considerati dal legislatore, si impone come questione fondamentale anche il profilo della necessaria autonomia degli organismi tecnico-scientifici a supporto dei governi, che devono assicurare rigore, indipendenza ed integrità. Com’è stato esattamente osservato, «per sostenere correttamente, dal punto di vista del sistema costituzionale, che una certa decisione politica debba basarsi sulle valutazioni degli organismi tecnico-scientifici, queste autorità devono essere poste in una condizione di indipendenza dalla politica, devono essere in qualche misura assimilabili a quelle che noi conosciamo più in generale come *authorities*, diversamente il modello rischia di divenire un modello zoppo»<sup>23</sup>. La stessa autorevole dottrina, in altra sede, ha avuto modo di mettere in risalto che «a differenza dei grandi organismi internazionali, quali l’Oms o l’Efsa, gli organismi scientifici dei singoli Stati membri e in particolare i loro vertici non sono caratterizzati dallo stesso livello di autonomia. Di conseguenza, se non vi è garanzia sul fatto che le posizioni espresse da questi Enti siano davvero indipendenti, come possiamo obbligare un magistrato a vincolarsi a queste posizioni? La stessa scienza, del resto, è caratterizzata molto spesso da una sua pluralità. Dobbiamo tutti lavorare per incrementare il livello di autonomia e indipendenza delle Istituzioni scientifiche»<sup>24</sup>. Il rischio maggiore insito nella difficile operazione di veicolare i pareri tecnico-scientifici nelle decisioni politiche e poi nelle valutazioni dei giudizi può pure derivare dai potenziali conflitti di interesse, finanziari e non, che possono influenzare la ricerca pubblica e privata. Tali conflitti di interesse rappresentano uno degli aspetti del più generale tema della *research integrity*, una nuova «frontiera etica»<sup>25</sup> della ricerca pubblica che è definita sinteticamente nella Carta di Singapore come «*honesty in all aspects of research; accountability in the*

<sup>22</sup> ECHA, Valutazione dei possibili rischi per la salute derivanti dai granuli di gomma riciclata utilizzati come materiale di riempimento nei campi sportivi in erba sintetica, 28 febbraio 2017, sintesi disponibile al seguente link: [https://echa.europa.eu/documents/10162/13641/annex-xv\\_report\\_rubber\\_granules\\_it.pdf/bdc8fc5a-1e94-6f99-8aef-324801a722eb](https://echa.europa.eu/documents/10162/13641/annex-xv_report_rubber_granules_it.pdf/bdc8fc5a-1e94-6f99-8aef-324801a722eb).

<sup>23</sup> Così R. BALDUZZI, *Introduzione generale*, in G. GRASSO (a cura di), *Il Governo tra tecnica e politica*, Napoli, 2016, p. 5.

<sup>24</sup> Ancora R. BALDUZZI, *Intervista rilasciata a Quotidiano Sanità*, in [http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=24420](http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=24420), 19 novembre 2014.

<sup>25</sup> Sul punto rinvio a M. DE BENEDETTO, *Note intorno a virtù e limiti nella ricerca scientifica*, in A. IANNUZZI (a cura di), *La ricerca scientifica fra possibilità e limiti*, cit., pp. 138 ss.

*conduct of research; professional courtesy and fairness in working with others; good stewardship of research on behalf of others».*

La giurisprudenza della Corte costituzionale, dunque, si inserisce, per questa parte, in modo molto virtuoso all'interno di un dialogo a distanza fra le Corti che conduce a decisioni uniformi<sup>26</sup>.

## 6. Riserva di scienza non delega alla scienza

Un secondo nodo problematico che si ricava esaminando il complesso della giurisprudenza costituzionale sulle questioni tecnico-scientifica è quello relativo al profilo dell'individuazione in concreto di ambiti di autonomia della scienza o, in altre parole, della configurabilità in astratto di una sorta di riserva di scienza, vale a dire di ambiti sostanziali non disponibili per il legislatore perché riservati alle valutazioni medico-scientifiche.

Il tema si è posto con grande evidenza ancora in occasione della sentenza n. 282/2002. In questa decisione il giudice costituzionale ha rilevato che la disciplina sull'appropriatezza delle pratiche terapeutiche richiede di limitare la discrezionalità del legislatore, al quale dovrebbe competere esclusivamente il potere di dettare norme «che configurano in capo a organi statali compiti di “adozione di norme, linee guida e prescrizioni tecniche di natura igienico-sanitaria”». In mancanza dell'intervento statale, il vuoto legislativo relativo al divieto di specifici atti è «necessario», allo stato delle conoscenze scientifiche, in virtù dell'obbligo posto dall'art. 33 Cost. al legislatore di rispettare la libertà della ricerca scientifica. Conseguentemente, le valutazioni della scienza medica, in questo campo, si pongono quale limite sostanziale al potere legislativo, poiché se non «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».

Si viene così a configurare, nei limiti precisati, una sorta di riserva di scienza: «un “campo riservato” che non può essere invaso dalla discrezionalità politica del legislatore»<sup>27</sup>.

Questa conclusione, però, deve essere necessariamente mitigata da un importante approdo della giurisprudenza costituzionale che è rappresentato dal fatto che la Corte raramente esalta il dato scientifico ma tende a considerarlo come uno degli elementi che costituiscono la base su cui il legislatore dovrà poi legiferare. Una delle sentenze nelle quali l'orientamento appare con più evidenza è la n. 84 del 2016 sulla destinabilità degli embrioni alla ricerca scientifica. I precedenti sono comunque moltissimi. A partire dalla sentenza n. 414 del 1995 nella quale si pone il problema di considerare quale sia il momento decisivo per ritenere estinta la persona umana, non solo alla luce della scienza medica ma anche al complesso quadro dei valori di riferimento, che costituisce oggetto dell'attenta valutazione da parte del legislatore e del suo prudente apprezzamento, in sintonia altresì con le altre norme dell'ordinamento e nonché sui principi deontologici, in espressione del comune sentire. O, ancora, la sentenza n. 307 del 2003 in cui la fissazione dei valori soglia relativi all'elettrosmog, secondo la Corte, deve rispondere ad una *ratio* non solo tecnica ma più complessa e articolata, che si pone

<sup>26</sup> Cfr. A. SANTOSUOSSO e S. AZZINI, *Scienza, tecnologia e gli attuali flussi giuridici transnazionali*, in S. RODOTÀ e M. TALLACCHINI (a cura di), *Trattato di biodiritto. Ambito e fonti del biodiritto*, Milano, 2010, I, pp. 731 ss.

<sup>27</sup> E. CHELI, *Scienza, tecnica e diritto: dal modello costituzionale agli indirizzi della giurisprudenza costituzionale*, in *Rivista AIC*, 2017, p. 6.

al crocevia tra diversi interessi costituzionalmente tutelati quali il diritto alla salute, la distribuzione razionale dell'energia e lo sviluppo dei sistemi di telecomunicazione. Anche in tutte le sentenze che hanno ad avuto ad oggetto norme sulla procreazione medicalmente assistita, la Corte ha affermato la necessità di prendere in considerazione «le plurime esigenze costituzionali»<sup>28</sup>, dando ampio respiro, valore e dignità ad ogni esigenza costituzionale che viene, volta per volta, in riferimento, senza rischiare di assolutizzare il dato tecnico.

La posizione della Corte costituzionale pare condivisibile in quanto una giurisprudenza di questo tipo attribuisce al diritto, nei confronti della scienza, un complesso ruolo di mediazione tra le diverse istanze che emergono dalla pluralità di valori costituzionalmente tutelati, che non possono in nessun caso essere isolate o prevalere singolarmente. In estrema sintesi, si può affermare che, in tal modo, la riserva di scienza non può mai sconfinare in forme di deleghe in bianco alla scienza.

## 7. Sulla formazione della prova scientifica: i poteri istruttori della Corte costituzionale in ambito tecnico-scientifico

Relativamente all'aspetto processuale, e dunque al "come" la Corte decide, invece, la situazione è molto più critica perché il giudice delle leggi non utilizza quasi mai le ordinanze istruttorie<sup>29</sup> negli ambiti che attengono alle questioni tecnico-scientifiche, che rappresentano, al contrario, *ictu oculi*, proprio quelle nelle quali occorrerebbe un maggiore impiego.

I due temi si intersecano inevitabilmente e pongono una questione fondamentale: come si forma la prova scientifica nel processo costituzionale?

Di fronte a una controversia tecnico-scientifica la Corte potrebbe trovarsi nella situazione di dover accertare se un fatto è scientificamente vero o falso. Ad esempio, la Consulta si è già trovata di fronte ai seguenti interrogativi: è vero che i vaccini possono avere conseguenze negative sulla salute dell'uomo? È vero che l'embrione è un'entità che ha in sé il principio della vita? Di fronte a interrogativi di questo tipo si pone l'esigenza di distinguere gli argomenti giuridici dagli argomenti scientifici e quindi anche l'esigenza di distinguere la prova giuridica dalla prova scientifica.

La prova scientifica non può essere assimilata alla prova giuridica perché ha la struttura logica della dimostrazione matematica o scientifica. Secondo Taruffo, «si parla di prova scientifica quando essa deriva dall'impiego di nozioni di carattere scientifico in senso proprio che presuppongono l'utilizzo di nozioni e metodi di analisi che vanno nettamente al di là del patrimonio culturale di cui dispone normalmente il giudice»<sup>30</sup>.

<sup>28</sup> V. almeno Corte cost., sent. n. 162/2014.

<sup>29</sup> In tema di poteri istruttori si segnalano principalmente A. CERRI, *I poteri istruttori della Corte costituzionale nei giudizi sulle leggi e sui conflitti*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 1978, pp. 1335 ss.; M. LUCIANI, *I fatti e la Corte: sugli accertamenti istruttori del giudice costituzionale nei giudizi sulle leggi*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 1987, pp. 556 ss. T. GROPPI, *I poteri istruttori della Corte costituzionale nel giudizio sulle leggi*, Milano, 1997; G.A. FERRO, *Modelli processuali ed istruttoria nei giudizi di legittimità costituzionale*, Torino, 2012; M. D'AMICO, F. BIONDI (a cura di), *La Corte costituzionale e i fatti: istruttoria ed effetti delle decisioni*, Napoli, 2018; V. MARCENÒ, *La solitudine della Corte costituzionale dinanzi alle questioni tecniche*, in *Quaderni costituzionali*, 2019, pp. 393 ss.

<sup>30</sup> M. TARUFFO, *Prova scientifica (dir. proc. civ.)*, cit., p. 966.

Assumendo come punto di partenza che la prova scientifica è concettualmente diversa dalla prova giuridica si arguisce la necessità di individuare canali di accesso nel processo diversi rispetto a quelli ordinari. La Corte, tuttavia, sembra ancora ben lontana dalla maturazione di una prassi in ordine agli aspetti processuali per l’acquisizione della prova scientifica.

In riferimento a “come” la Corte decide quando si trova di fronte a questioni tecnico-scientifiche, meritano di essere segnalati, nell’economia del presente lavoro, due ordini di problemi. Nella prassi processuale, la prova scientifica o si acquisisce sostanzialmente fuori dal processo costituzionale o si acquisisce utilizzando i canali dell’istruttoria informale.

Alla luce della casistica giurisprudenziale, si può senz’altro affermare che siamo ancora molto lontani dal maturare un’idea relativa al modo ordinario di utilizzo dei poteri istruttori in materia tecnico-scientifica. Due, in particolare, sembrano i problemi principali che impediscono l’esperimento dei poteri istruttori.

In primo luogo, è difficile individuare i soggetti qualificati da consultare. Spesso, infatti, la Corte mette in risalto che i dati scientifici sono controversi: ad esempio, nella più volte citata sentenza n. 84 del 2016 la Corte afferma che il dibattito scientifico sull’embrione è contrariamente sostenuto in varie sedi dottrinarie e scientifiche e che la domanda agli scienziati relativamente a cos’è l’embrione è rimasta inevasa. Ciononostante, la Corte assume una definizione di embrione come qualcosa che ha in sé il principio della vita ancorché in un suo stato di sviluppo non definito dal legislatore e tuttora non univocamente individuato dalla scienza. La Corte quindi, in quell’occasione, rileva espressamente la presenza di un contrasto nel mondo scientifico. Nei non infrequenti casi come questo, tuttavia, sarebbe preferibile fare emergere tali contrasti scientifici all’interno del processo. Una delle possibili proposte da avanzare va nella direzione del coinvolgimento delle società scientifiche di riferimento in sede istruttoria, assegnando alle parti la possibilità di porre delle domande. Le risposte tecniche sarebbero poi utilizzate dalla Corte nella sentenza a fondamento della soluzione, facendo anche riferimento a elementi validati dalla comunità scientifica. Questo darebbe certamente un più solido fondamento alle motivazioni contenute nelle sentenze costituzionali.

Si pone, in secondo luogo, un’evidente difficoltà a formulare le domande. È sotto gli occhi di tutti che si tratta di un problema di non lieve entità perché il modo in cui è presentata la domanda può condizionare le risposte successive. In merito, si riscontra molta difficoltà di comunicazione, stante i diversi linguaggi parlati dai giudici e dagli scienziati. È un problema non di poco conto, ma che può essere alleviato proprio riconoscendo alle parti il diritto di proporre un set di domande da proporre che poi dovranno essere sottoposte ad una rigorosa cernita dalla Corte costituzionale.

Il riferimento a quest’ultimo problema, rende evidente che non vi è dubbio che anche un giudice, di fronte alla necessità di dover decidere una questione tecnico-scientifica, sia obbligato – così come lo è ognuno di noi quando deve affrontare un tema particolarmente complesso – a documentarsi. Proprio per questo motivo, l’istruttoria informale non è solo necessaria ma anche doverosa.

Il problema che le istruttorie informali pongono riguarda il peso delle loro risultanze nella sentenza, nei casi in cui per effetto di tali canali vengono acquisiti dati, senza specificarne la fonte di provenienza.

Nella giurisprudenza internazionale, come esempio di istruttoria informale che solleva perplessità, da ultimo, può essere citata la sentenza della Corte EDU, che pure fa più ampio ricorso all’istruttoria

formale<sup>31</sup>, relativo alla risoluzione della causa *Cordella e altri contro Italia*<sup>32</sup>, più noto come caso ILVA. Si tratta di uno di quei processi all'interno dei quali vengono acquisiti dati scientifici sulla base della consultazione di fonti non accreditate nella comunità scientifica, come nel caso di specie Wikipedia, per la definizione del benzopirene<sup>33</sup>, le cui emissioni risultavano superiori al limite consentito nel 2008 nel quartiere dove risiedevano i ricorrenti. Questo precedente, certamente influente nella vicenda processuale *de qua*, dimostra, tuttavia, quanta importanza assuma in un giudizio la corretta citazione della fonte, perché dà prova della corretta predisposizione del giudice alla scienza, della corretta gestione dei canali di acquisizione delle informazioni secondo il metodo scientifico, ma anche della verificabilità del dato scientifico considerato nella decisione<sup>34</sup>.

Un esempio positivo, ancora fra quelli più recenti, di istruttoria informale svolta correttamente, invece, è rappresentato dalla sentenza della Corte costituzionale n. 5/2018 in materia di vaccinazioni obbligatorie. Il decreto-legge che aumenta il novero dei vaccini obbligatori è fondato su dati statistici e tecnico-scientifici che mostrano una percentuale di vaccinazioni più bassa rispetto alla c.d. "immunità di gregge" prevista dalla legge così come individuata dalla comunità scientifica di riferimento anche alla luce di una serie di studi epidemiologici. L'apprezzamento dei presupposti di necessità e urgenza viene a dipendere dalla giusta ponderazione dei dati statistici e dalle cognizioni medico-scientifiche. La Corte costituzionale, nel sindacare la legittimità costituzionale del decreto-legge in oggetto, mostra di aver svolto una istruttoria informale in modo proficuo per almeno tre ordini di motivi.

In primo luogo, perché la Corte valorizza opportunamente l'istruttoria effettuata dal legislatore, che risulta essere stata svolta in maniera esaustiva, avendo preso in considerazione tutti i soggetti coinvolti nonché ogni aspetto tecnico sotteso.

In secondo luogo, la sentenza palesa una particolare sottolineatura dell'apporto dei soggetti pubblici, nazionali e non, impegnati nella ricerca scientifica in materia, come l'Organizzazione Mondiale della Sanità, o di altri organi pubblici competenti come il Comitato Nazionale di Bioetica.

In terzo luogo, la Corte mostra di aver reperito autonomamente informazioni sui siti istituzionali degli istituti di ricerca pubblica. Questa sentenza dimostra che è possibile effettuare una ricerca autonoma, nell'epoca della trasparenza amministrativa e nella società digitale, su siti pubblici liberamente accessibili, acquisendo documenti agevolmente reperibili, previa chiaramente indicazione della fonte nella sentenza, in modo da consentire un ampio controllo su di essa.

La decisione, pur apprezzabile nei termini ora esposti, presta il fianco a qualche critica nella parte in cui si addentra in una non condivisibile attenuazione della distanza fra raccomandazione e obbligo

<sup>31</sup> Ampiamente in tema M. D'AMICO, *La Corte costituzionale e i fatti: istruttoria ed effetti delle decisioni*, in M. D'AMICO, F. BIONDI (a cura di), *La Corte costituzionale e i fatti*, cit., pp. 30 ss.

<sup>32</sup> Corte EDU, *Cordella contro Italia*, 54414/13, Prima Sezione, 24 gennaio 2019.

<sup>33</sup> Definito nella nota 6: «idrocarburo aromatico cancerogeno, inquinante persistente, che è il prodotto di una combustione incompleta a temperature comprese tra 300 °C e 600 °C (fonte: Larousse e Wikipedia)».

<sup>34</sup> È stato anche proposto, in linea con quanto qui sostenuto, «l'inserimento nella motivazione delle pronunce costituzionali di argomentazioni che esplicitino le ragioni per cui determinati enunciati possono essere considerati come «veri» (o «costituzionalmente giusti») sulla base delle prove che li confermano», da V. MARCENÒ, *La solitudine della Corte dinanzi alle questioni tecniche*, cit., p. 404.

vaccinale<sup>35</sup>, per cui, si legge nella parte motiva, «nell’orizzonte epistemico della pratica medico-sanitaria la distanza tra raccomandazione e obbligo è assai minore di quella che separa i due concetti nei rapporti giuridici. In ambito medico, raccomandare e prescrivere sono azioni percepite come egualmente doverose in vista di un determinato obiettivo (tanto che sul piano del diritto all’indennizzo le vaccinazioni raccomandate e quelle obbligatorie non subiscono differenze: si veda, da ultimo la sentenza n. 268 del 2017). In quest’ottica, occorre considerare che, anche nel regime previgente, le vaccinazioni non giuridicamente obbligatorie erano comunque proposte con l’autorevolezza propria del consiglio medico». Si manifesta in questo passaggio, peraltro ribadito testualmente nella successiva sentenza n. 137/2019 sempre in materia di vaccinazioni obbligatorie, una visione non autorevole, ma autoritaria dell’*expertise*, «che, pur raccomandando, impone un’incontrovertibile verità», mentre, invece, «oggi le relazioni di cura sono normalmente improntate a collaborazione e dialogo tra medici e cittadini<sup>36</sup>». Com’è stato ancora condivisibilmente osservato, piuttosto, «solo una ripresa del dialogo tra scienza medica e scienza giuridica (e quindi l’instaurarsi di un rapporto di concordanza/integrazione e non di discordanza) consente che il diritto alla salute, nella configurazione del principio di autodeterminazione del singolo, sia pienamente realizzato»<sup>37</sup>.

## 8. Conclusioni.

Queste ultime considerazioni consentono di tornare sul tema della necessaria apertura del giudice alla scienza, di cui si è parlato in premessa. Appare ineludibile avviare un dialogo proficuo e virtuoso fra i due binomi diritto-politica e scienza-tecnica, che si traduca nei procedimenti di formazione delle norme in termini di co-produzione, «come strumento interpretativo del reciproco generarsi del linguaggio della scienza e del diritto»<sup>38</sup>, e che si concretizzi nei giudizi (costituzionali non) su questioni tecnico-scientifiche in una nuova capacità del giudice di districarsi con profitto nel processo di validazione delle acquisizioni tecniche e scientifiche rilevanti nel processo.

Così come il legislatore dovrà assumersi l’onere politico di effettuare il bilanciamento fra diritti e scientificità delle valutazioni, senza indulgere nella scorciatoia della delega alla tecnica, il giudice costituzionale dovrà assumere il compito di verificare ed eventualmente di ricalibrare il bilanciamento effettuato dal legislatore.

<sup>35</sup> La critica è più ampiamente argomentata in A. IANNUZZI, *L’obbligatorietà delle vaccinazioni a giudizio della Corte costituzionale fra discrezionalità del legislatore statale e valutazioni medico-statistiche*, in *Consulta Online*, 2018.

<sup>36</sup> Nel motivare la tesi dell’assimilazione delle nozioni giuridiche di raccomandazione e obbligo nella pratica medica la Corte costituzionale esprime, ad avviso di M. TALLACCHINI, *Vaccini, scienza, democrazia, in Epidemiologia e prevenzione*, 2019, p. 43, «una visione preoccupante dei rapporti tra scienza e diritto e un approccio obsoleto alle dinamiche tra scienza e società [...] oltre ad abbracciare con grande convinzione una visione autoritaria (invece che autorevole) dell’*expertise* (che, pur raccomandando, impone un’incontrovertibile verità), la Corte trascura di considerare che, nella corrente visione dei rapporti medico-paziente, qualunque prescrizione medica costituisce in realtà una raccomandazione – le prescrizioni non vincolano, ma sono autorizzative e abilitative quando richieste per l’accesso a servizi o prodotti medici; e che oggi le relazioni di cura sono normalmente improntate a collaborazione e dialogo tra medici e cittadini».

<sup>37</sup> V. MARCENÒ, *Consenso informato e sperimentazione nel diritto costituzionale*, in *Bioetica*, 2015, p. 302.

<sup>38</sup> M. TALLACCHINI, *Scienza e diritto. Prospettive di co-produzione*, in *Rivista di filosofia del diritto*, 2012, p. 318.

Si richiede, in conclusione, anche al giudice costituzionale non solo un'*apertura alla scienza*, ma anche una forma di *contaminazione con la scienza*, che tenga conto non solo del ruolo che la scienza e la tecnologia hanno assunto per la comprensione di diversi ambiti del diritto, ma anche nella consapevolezza che lo sviluppo della tecnologia sta determinando una forma di ibridazione delle conoscenze producendo nuovi linguaggi e molteplicità dei saperi, cosicché «nuovi ambiti di ricerca scientifico-tecnologica nascono già unitariamente alla teorizzazione del proprio completamento normativo»<sup>39</sup>. Al giudice, di conseguenza, è rimesso il compito non semplicemente di *acquire* le prove scientifiche, ma di considerare che le valutazioni tecnico-scientifiche sono interiorizzate nei costrutti normativi originari e che non è opportuno separarli nelle considerazioni processuali. Questi, piuttosto, devono essere giudicati nel tessuto unitario della norma giuridica avente matrice tecnico-scientifica, senza possibilità di isolare le valutazioni giuridiche da quelle tecno-scientifiche ma né trascurando le prime né ancora dando preminenza alle prime piuttosto che alle seconde. Per decidere secondo questo metodo, la Corte costituzionale, laddove sia utile, deve porsi il problema di sobbarcarsi, in taluni casi, l'onere istruttorio formale volto ad accertare le questioni tecnico-scientifiche sottese, autoimponendosi questo compito secondo la stessa logica per cui le Corti demandano al legislatore in queste ipotesi di esperire un'istruttoria rafforzata, per arrivare a fornire una valutazione complessiva e unitaria relativa alla legittimità della norma a contenuto tecnico-scientifico.

<sup>39</sup> «Se le scienze della vita hanno preceduto, se pur di poco, l'emergere della riflessione bio-giuridica, le nanoscienze sono nate insieme al nano-diritto, e il neuro-diritto ha accompagnato lo sviluppo delle neuroscienze», così, ancora, M. TALLACCHINI, *Scienza e diritto*, cit., p. 315.

## Aiuto medico a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico, plurale e consapevole

*Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al morire\**

ABSTRACT: The Document is the result of a disciplinary discussion that the Authors – legal scholars and professionals with long-standing experience in the related topics – decided to open on the main legal end-of life issues raised by Order no. 207/2018 of the Italian Constitutional Court, which declared the absolute ban on assisted suicide unconstitutional under certain conditions and called upon the Parliament to regulate the subject. Starting from the “personalist” and “pluralist” principles, as well as from the principles of equality and self-determination enshrined in the Italian Constitution, the Document offers a “constitutionally oriented” and scientific grounded understanding of the wider concept of “medical assistance to die”. The Document therefore includes some operational proposals on a huge number of tricky issues, such as the prerequisites and conditions to have access to assisted dying, the healthcare professionals involved, the role of the National Healthcare Service, a clear and well-structured procedure, the regulation of conscientious objection, as well as on issues concerning the source of law to be chosen, the related financial coverage, and the relationships and coordination with other legal rules, including the codes of professional ethics.

KEYWORDS: Assisted suicide; self-determination; Italian Constitutional Court; palliative care; parliament

SOMMARIO: PRESENTAZIONE – INQUADRAMENTO DEL LAVORO: 1. Obiettivo – 2. Principi base – 2.1. I principi personalista e pluralista: l'autodeterminazione – 2.2. L'eguaglianza – 3. Sulla capacità fisica di attuare decisioni libere e consapevoli – 4. Una nuova tappa di un percorso già tracciato – REQUISITI: 5. I requisiti per accedere all'aiuto

\* Hanno collaborato alla stesura del Documento: Sara Azzini, Avvocato, Cremona; Giulio Battistella, Università degli Studi di Trento; Lucia Busatta, Università degli Studi di Padova; Carlo Casonato, Università degli Studi di Trento; Marilisa D'Amico, Università degli Studi di Milano; Marta Fasan, Università degli Studi di Trento; Massimo Foglia, Università degli Studi di Bergamo; Simone Gianello, Università degli Studi Milano-Bicocca; Francesca Giardina, Università degli Studi di Pisa; Giuseppe R. Gristina, medico, anestesista rianimatore, Roma; Carlo Iannello, Università della Campania «Luigi Vanvitelli»; Federico C. La Vattiatà, Università degli Studi di Trento; Benedetta Liberali, Università degli Studi di Milano; Viviana Molaschi, Università degli Studi di Bergamo, Università degli Studi di Milano Bicocca; Teresa Pasquino, Università degli Studi di Trento; Simone Penasa, Università degli Studi di Trento; Rita Pescatore, Università degli Studi di Bergamo; Cinzia Picocchi, Università degli Studi di Trento; Ludovica Poli, Università degli Studi di Torino; Elisabetta Pulice, Università degli Studi di Trento; Laboratorio dei Diritti Fondamentali, Torino; Carla M. Reale, Università degli Studi di Trento; Stefano Rossi, Università degli Studi di Bergamo; Amedeo Santosuosso, IUSS; Università degli Studi di Pavia; Andrea Tigrino, Università degli Studi di Trento; Marta Tomasi, Università degli Studi di Trento; Antonio Vallini, Università degli Studi di Pisa; Paolo Veronesi, Università degli Studi di Ferrara; Vladimiro Zagrebelsky, Direttore del Laboratorio dei Diritti Fondamentali – Collegio Carlo Alberto di Torino.

medico a morire – 5.1. Malattia e sofferenza fisica o psicologica – 5.2. La capacità di prendere decisioni libere e consapevoli – 5.3. Pianificazione anticipata e dichiarazione anticipata di volontà – I SOGGETTI: 6. I soggetti coinvolti nelle procedure di aiuto medico a morire – 7. Aiuto medico a morire e SSN – LE PROCEDURE: 8. Le procedure di aiuto medico a morire – L’OBIEZIONE DI COSCIENZA: 9. La garanzia dell’obiezione di coscienza – LE FONTI: 10. Una legge speciale – 11. I rapporti con i Codici di Deontologia – LA COPERTURA FINANZIARIA: 12. La copertura finanziaria della nuova legge – IL COORDINAMENTO FRA NORME: 13. Disciplina transitoria e coordinamento normativo.

## PRESENTAZIONE

Il documento che qui si pubblica nasce dalla volontà di contribuire al dibattito sulle decisioni di fine-vita aperto dalla più recente giurisprudenza costituzionale italiana. Il 24 ottobre 2018, come noto, la Corte ha riconosciuto come il divieto assoluto di aiuto al suicidio, previsto all’art. 580 del codice penale, presenti alcuni profili di illegittimità. Da un lato, la disposizione è «funzionale alla protezione di interessi meritevoli di tutela da parte dell’ordinamento» (p. 6), come il bene della vita e la protezione delle persone più deboli e vulnerabili. Dall’altro, in presenza di situazioni specifiche come quelle in cui versava DJ Fabo, l’aiuto a morire «può presentarsi al malato come l’unica via d’uscita per sottrarsi, nel rispetto del proprio concetto di dignità della persona, a un mantenimento artificiale in vita non più voluto e che egli ha il diritto di rifiutare» (p. 8). La Corte in particolare, indica quattro condizioni concrete in presenza delle quali il divieto assoluto di aiuto a morire pone problemi di costituzionalità. Si tratta dei casi in cui la persona sia «(a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli». Di fronte a tale situazione, il divieto assoluto di aiuto al suicidio «costringe il paziente a subire un processo più lento, in ipotesi meno corrispondente alla propria visione della dignità nel morire e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care» (p. 8).

Consapevole della portata complessiva delle proprie considerazioni e dei valori in gioco, la Corte ha, tuttavia, deciso di non dichiarare subito l’incostituzionalità dell’art. 580 cp., ma di rinviare la trattazione delle questioni di legittimità costituzionale all’udienza del 24 settembre 2019. In questo modo, i giudici hanno invitato il Parlamento, in una logica di leale e dialettica collaborazione, a intervenire su una materia posta all’incrocio «di valori di primario rilievo, il cui compiuto bilanciamento presuppone, in via diretta ed immediata, scelte che anzitutto il legislatore è abilitato a compiere» (p. 11). A fronte della inattività del Parlamento, la Corte si è ritrovata a decidere come intervenire su una normativa già espressamente riconosciuta «non conforme a Costituzione» (p. 11). Alla data della pubblicazione di questo documento, in attesa del deposito della sentenza, il comunicato stampa pubblicato il 25 settembre conduce a ritenere che la Corte abbia confermato la linea contenuta nell’ordinanza n. 207, precisando che la verifica delle condizioni alla base della illegittimità del divieto assoluto di agevolazione del suicidio siano oggetto di verifica da parte di una struttura pubblica del Servizio Sanitario Nazionale, sentito il parere del comitato etico territorialmente competente.

A fronte di tale situazione, già nel dicembre del 2018, gli autori di questo documento, accademici e professionisti della salute, hanno deciso di avviare un percorso di riflessione sulle principali questioni giuridiche del fine-vita. Partendo dall’ordinanza ma non limitandosi ad essa, il gruppo di lavoro si è

riunito con cadenza mensile presso l'Università degli Studi di Trento, con il sostegno del progetto Jean Monnet BioTell, affrontando e approfondendo i numerosi snodi dell'ordinanza della Corte costituzionale e dell'eventuale intervento delle Camere. I risultati di tali riflessioni sono stati quindi raccolti ed elaborati, insieme ad alcune proposte operative, nel documento (pubblicato sul sito [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org) l'11 settembre 2019), che offre una lettura costituzionalmente orientata e scientificamente fondata delle problematiche che si pongono nelle fasi finali dell'esistenza. Si è voluto così dare un contributo al dibattito pubblico auspicato dalla Corte; dibattito che, accompagnando le scelte che verranno fatte nelle diverse sedi istituzionali coinvolte, dovrà essere quanto più consapevole e plurale possibile.

Il documento è aperto alle adesioni da parte di chi ne condivida i contenuti attraverso [questo form](#). La lista delle adesioni è disponibile a partire da [questo link](#).

## INQUADRAMENTO DEL LAVORO

### 1. Obiettivo

**Questo documento vuole offrire un inquadramento delle principali questioni giuridiche relative alla legalizzazione, in determinate condizioni, dell'aiuto medico a morire. Tale terminologia, *aiuto medico a morire*, risponde alla scelta di riferirsi sia all'assistenza al suicidio sia all'eutanasia.**

L'ordinanza n. 207 del 2018 della Corte costituzionale, configurando una innovativa ipotesi di "incostituzionalità prospettata" della norma che punisce in termini assoluti e incondizionati il reato di aiuto al suicidio (art. 580 codice penale), ha ritenuto appropriato un intervento del Parlamento teso a dare una compiuta disciplina al bilanciamento dei diversi interessi e dei valori coinvolti. Al momento della stesura di questo documento, risultano depositati alle Camere cinque disegni di legge. Alcuni di essi riprendono posizioni già riconosciute sia dalla giurisprudenza costituzionale sia dalla legge n. 219 del 2017, prospettandone un forte ridimensionamento. Altri, invece, aprono tanto all'assistenza al suicidio, in cui l'atto diretto a provocare la morte è materialmente compiuto dal malato, quanto alla cosiddetta eutanasia, in cui la procedura è svolta da un terzo.

Su queste basi, pur senza entrare nel merito delle singole proposte e a prescindere dalla eventuale approvazione di una di esse, il presente documento vuole contribuire al dibattito pubblico, offrendo un inquadramento delle principali questioni giuridiche relative alla legalizzazione, in determinate condizioni, dell'aiuto medico a morire. Nell'affrontare la tematica, si è deciso di non limitarsi all'oggetto dell'ordinanza n. 207 del 2018 della Corte costituzionale (agevolazione al suicidio ai sensi dell'art. 580 del codice penale), ma, in linea con alcuni dei progetti di legge citati, di proporre un quadro più ampio dei principali profili giuridici coinvolti dalla richiesta da parte di persone malate e

sofferenti di essere assistite nel porre termine alla propria vita. La terminologia adottata, aiuto medico a morire, risponde, quindi, alla scelta di riferirsi sia all'assistenza al suicidio sia all'eutanasia.

## 2. Principi base

**Alla base del documento vi sono i principi personalista, pluralista e di eguaglianza.**

Il gruppo di lavoro ha ritenuto di porre alla base del documento i principi personalista, pluralista e di eguaglianza, i quali vengono enunciati sin dagli articoli d'esordio della nostra Costituzione e poi declinati nel dettaglio in tutta la sua prima parte.

### 2.1. I principi personalista e pluralista: l'autodeterminazione

**Nello Stato costituzionale di diritto non sono le libertà personali, ma le rispettive limitazioni a dover essere giustificate. La regola di fondo è costituita dal rispetto della libera scelta della persona sulla propria esistenza. Lo Stato si limita a imporre obblighi e divieti per tutelare gli interessi della collettività, di terzi o della stessa persona quando versi in una condizione di vulnerabilità che impedisca la formazione di una sua volontà consapevole e autentica.**

Negli Stati costituzionali di diritto, caratterizzati dalla forma di stato di derivazione liberale, i diritti di libertà costituiscono il punto di partenza dell'ordinamento, mentre sono le rispettive limitazioni a dover trovare una ragionevole giustificazione. In questo senso, la regola di fondo è costituita dal rispetto della libera scelta della persona sulle questioni relative alla propria esistenza. Lo Stato si limita a imporre obblighi e divieti in funzione della tutela degli interessi della collettività, di terzi o della stessa persona laddove essa si trovi in una situazione di vulnerabilità che impedisca la formazione di una sua volontà consapevole e autentica. In questa prospettiva, dunque, si ammette la coesistenza di posizioni plurali e diverse, frutto dell'esercizio differenziato degli stessi diritti di libertà, rifuggendo così da ogni autoritaria "tirannia dei valori".

La proficua interazione tra i principi personalista e pluralista persegue, insomma, lo scopo di far democraticamente coesistere diverse visioni del mondo e altrettante concezioni di vita, legittimando, sin dove possibile, il libero esercizio dell'autodeterminazione individuale. Da qui la necessità che le leggi in generale, e specialmente quelle che incidono più profondamente sui corpi e le intime convinzioni dei singoli, perseguano una loro "mitemza", tracciando il confine del consentito, ma senza ostacolare le scelte che più caratterizzano la personalità di ciascuno.

In riferimento all'assistenza al suicidio, così, il gruppo di lavoro ha condiviso la logica seguita dalla Corte costituzionale nella citata ordinanza n. 207, che fonda l'incostituzionalità dell'art. 580 c.p. an-

che sul mancato rispetto della libertà di autodeterminazione della persona malata. Il cuore della posizione della Corte costituzionale sta, infatti, nel richiamo al diritto di ogni persona all'autodeterminazione, il cui rispetto deriva dalla pari dignità che va riconosciuta a ciascun essere umano.

Pare al gruppo di lavoro difficile ammettere che nel più delicato dei momenti della vita, quello dell'approssimarsi della morte, l'autorità dello Stato o l'imposizione della società, fosse pure in una sua parte maggioritaria, si sostituisca alla libertà della persona. Tuttavia, sia la ricostruzione della nozione di autodeterminazione, sia, ancor più, l'accertamento della sua manifestazione concreta in ciascuna delle diverse vicende che segnano il termine dell'esistenza umana costituiscono operazioni tutt'altro che semplici. Ogni atto di volontà è frutto di una deliberazione che tiene conto di molte e contrastanti spinte della più varia natura di cui, forse, nemmeno l'interessato è pienamente consapevole.

Inoltre, la ricostruzione e la valutazione delle ragioni della scelta di un'altra persona sono operazioni estremamente complesse. Se la decisione di metter fine alla propria vita deve essere libera, consapevole ed espressa da parte di una persona capace, l'accertamento della libertà della decisione di morire e della richiesta di essere in ciò aiutato deve essere quanto più possibile oggetto di attenzione e cautela. Esso richiede l'opera di specialisti di diversa formazione, anche psicologica e sociale.

Il gruppo di lavoro è consapevole che l'intervento normativo dovrà prevedere procedure rigorose di accertamento della volontà dell'interessato, non solo per escluderne aspetti patologici, ma altresì per costruire un dialogo che prospetti, per quanto possibile, anche altre concrete vie di uscita (dalle cure palliative a interventi di sostegno psicologico e sociale). L'esercizio di una decisione libera, infatti, presuppone che tutte le possibili alternative, non solo di natura medica, siano efficacemente proposte al soggetto. Anche là dove le alternative esistano, esse potranno comunque essere rifiutate, ma una loro considerazione garantirà di avvicinarsi quanto più possibile ad una autentica libertà e genuina autodeterminazione.

## 2.2. L'eguaglianza

**Sono poste su un piano di pari tutela: (a) le persone malate in grado di attivare autonomamente il processo letale; (b) le persone che non possono farlo per una incapacità fisica; (c) le persone che, allo stesso scopo, richiedono l'attività di terzi.**

**Si esclude il diritto all'aiuto medico a morire per motivi non legati a una malattia che provochi sofferenza.**

La considerazione del principio di eguaglianza, nelle forme di non discriminazione, ragionevolezza e proporzionalità, ha condotto il gruppo di lavoro a ritenere che gli spazi di libertà da riconoscere alla persona non potessero limitarsi alla fattispecie oggetto dell'ordinanza (agevolazione al suicidio), ma dovessero estendersi anche a situazioni meritevoli di analoga tutela. Senza giungere a considerare il diritto all'aiuto medico a morire per motivi meramente esistenziali, non legati cioè ad una malattia

grave fonte di sofferenze psico-fisiche, il documento pone su un piano di pari tutela le persone malate che possono suicidarsi autonomamente, quelle che, per motivi legati, ad esempio, a una incapacità fisica (paralisi totale come per Piergiorgio Welby), non potrebbero provvedere direttamente ad attivare il processo letale e quelle che, allo stesso scopo, richiedono l'attività di terzi. Continuare a ritenere punibile chi onora la volontà di morire anche di questi malati è considerato dal gruppo di lavoro una opzione irragionevole, foriera di una discriminazione per motivi (fisici o di volontà) irrilevanti.

Affrontando le classiche obiezioni relative alla inficiata certezza delle situazioni giuridiche e al tradizionale argomento della cd. "china scivolosa" (in base alle quali i soggetti vulnerabili si troverebbero esposti a rischi di abuso e le richieste di aiuto a morire diverrebbero difficilmente controllabili), il gruppo di lavoro ha ritenuto opportuno proporre una procedura fondata su presupposti definiti e uniformi, strutturata in passaggi che ne garantiscano la trasparenza e la valutabilità e governata, insieme, dalla consapevole volontà del richiedente e dall'apporto professionale del personale sanitario.

### 3. Sulla capacità fisica di attuare decisioni libere e consapevoli

**Limitare l'aiuto al suicidio ai soggetti che sono fisicamente in grado di attuarlo, significa escludere coloro che, per motivi accidentali, non possono attuare autonomamente la propria volontà.**

In ogni riflessione sulle scelte di fine vita, la questione della capacità della persona assume un ruolo cruciale. Limitare l'indagine all'aiuto al suicidio, circoscrivendone la portata alla sola condizione del soggetto che è perfettamente in grado di attuarlo, significa impedire a un'ampia platea di persone la possibilità di ottenere una morte che esse ritengono dignitosa. Resterebbero esclusi, infatti, tutti coloro ai quali non è sufficiente il solo aiuto al suicidio perché non possono attuare autonomamente la propria volontà. In questi casi, si ritiene che il problema della capacità non possa costituire un elemento di discriminazione *a priori*. Infatti, escludere i soggetti che non sono in grado di attuare la propria volontà per ragioni fisiche dalla possibilità di giungere a realizzare una scelta di fine vita significherebbe attuare una discriminazione contraria al diritto. All'incapacità fisica neanche gli stereotipi classici del diritto civile hanno mai attribuito importanza: è sempre stato posto in rilievo, persino nella manualistica tradizionale, che l'incapacità fisica non può rappresentare in alcun modo una condizione restrittiva per il godimento e l'esercizio dei diritti e delle libertà fondamentali della persona.

### 4. Una nuova tappa di un percorso già tracciato

**Un percorso etico e giuridico di rispetto crescente per l'autodeterminazione personale si è avviato grazie ai progressi della medicina, della tecnologia e del sentire so-**

**ciale. Si ritiene che, mediante idonee procedure, sia possibile modificare l'assetto normativo nella direzione di una maggiore considerazione dell'autonomia personale nelle fasi finali della propria esistenza, evitando al contempo possibili abusi.**

Come riconosciuto anche dalla ordinanza n. 207, i progressi della scienza medica e della tecnologia, affiancati dall'evoluzione del sentire sociale, hanno da tempo dato avvio ad un percorso etico e giuridico di rispetto crescente per l'autodeterminazione personale. Tale percorso si è fatto spazio anche nella giurisprudenza (di merito e di legittimità) e nella legislazione, oltre che nella dimensione deontologico-professionale. Il rifiuto e la rinuncia ai trattamenti sono stati così riconosciuti come beni tutelati da veri e propri diritti di natura costituzionale, anche laddove la conseguenza dell'interruzione delle cure porti inevitabilmente alla morte.

La non punibilità di chi aiuti direttamente a morire una persona malata si pone come ulteriore tappa di tale percorso; tappa su cui però sussistono ancora molte resistenze e su cui è necessario procedere con attenzione. Come detto, ad esempio, occorre garantire, mediante idonee procedure, che la persona possa maturare ed esprimere consapevolmente e liberamente la sua volontà in ordine alla fine della propria vita.

I componenti del gruppo di lavoro sono convinti che in tal modo sia possibile modificare l'assetto normativo, evitando possibili abusi, nella direzione di una maggiore rilevanza dell'autonomia personale nelle fasi finali della propria esistenza. Tuttavia, il valore centrale che assume il rispetto dell'autodeterminazione della persona – pur con il riconoscimento dei citati profili problematici di accertamento, che richiedono specifica attenzione da parte del legislatore – non conduce necessariamente ad esaurire ogni considerazione nella sola volontà espressa dal soggetto. Gli esempi offerti dal diritto comparato e il tenore del dibattito che accompagna il problema di cui si discute indicano l'opportunità di unire al rigoroso accertamento della volontà libera e consapevole della persona la definizione di una serie di condizioni rispetto alle quali pare ragionevole che lo Stato risponda, con le sue strutture, alla richiesta di aiuto medico a morire. Già le procedure di accertamento della volontà della persona, con la discussione di possibili alternative che escludano la morte, portano all'opportunità di prevedere alcuni limiti. Inoltre, l'inquadramento dell'aiuto medico a morire a cura dello Stato in un'area definita, che consideri la gravità della situazione in cui il soggetto è venuto a trovarsi e che egli sente insopportabile, risponde a un'esigenza di certezza, che, pur non assoluta, dev'essere propria di ciò che riguarda la rilevanza penale delle condotte personali.

Su queste basi, nell'ambito del dibattito in corso, il gruppo di lavoro offre alla discussione i seguenti argomenti e le seguenti possibili soluzioni.

## I REQUISITI

### 5. I requisiti per accedere all'aiuto medico a morire

**Si precisa che l'aiuto medico a morire è condizionato da (a) un grave e irreversibile stato patologico accertato, (b) un intollerabile stato di sofferenza fisica e/o psicologica, (c) una volontà autentica.**

Il gruppo di lavoro ritiene che per accedere all'aiuto medico a morire sia necessaria la concomitante presenza di tre condizioni:

- a) un grave e irreversibile stato patologico accertato;
- b) un intollerabile stato di sofferenza fisica e/o psicologica;
- c) una volontà autentica.

Si propone quindi un modello che condizioni l'aiuto medico a morire non solo ad una volontà consapevole, ma anche alla sussistenza di uno stato patologico fonte di sofferenze.

#### 5.1. Malattia e sofferenza fisica o psicologica

**Riguardo alle condizioni legate a malattia e sofferenza, si propone la seguente definizione: «Presenza di un grave traumatismo o di una grave e inguaribile malattia in atto o di loro esiti o di una associazione delle predette situazioni, da cui derivano un'irreversibile perdita attuale o imminente delle capacità funzionali e una persistente sofferenza fisica o psicologica intollerabile per la persona, refrattaria agli appropriati trattamenti terapeutici accettabili dalla stessa».**

L'analisi del diritto comparato in merito alla sussistenza di uno stato patologico fonte di sofferenze quale condizione per accedere all'aiuto medico a morire offre una pluralità di soluzioni.

Due i principali paradigmi normativi: (i) modello oggettivo, che dispone la necessaria qualificazione dello stato patologico come terminale (alcuni Stati degli USA, Stato di Vittoria in Australia in cui si richiede una malattia con un'aspettativa di vita calcolata in circa 6 mesi, ad esempio); (ii) modello soggettivo, che dispone una condizione di sofferenza determinata dallo stato patologico, senza prospettive di miglioramento e percepita dalla persona come insopportabile (Olanda e Svizzera, ad esempio). Vi è poi un ampio spettro di esperienze intermedie.

In Belgio e Lussemburgo la legislazione presuppone la presenza di una situazione clinica a prognosi infausta, connotata da sofferenza fisica o psichica costante e insopportabile che non possa essere alleviata e che sia stata determinata da una affezione accidentale o patologica grave ed incurabile.

In Canada è richiesta una condizione clinica grave e inguaribile, caratterizzata da uno stato avanzato di irreversibile declino, da sofferenza fisica o psichica considerata dal malato intollerabile e che non può essere alleviata con mezzi che siano accettati dallo stesso, dalla ragionevole previsione di morte naturale, senza che vi debba essere una previsione precisa sui tempi.

Risulta interessante, per lo specifico profilo trattato, la disciplina del codice penale spagnolo, il cui art. 143 prevede per il reato di istigazione e ausilio al suicidio un trattamento sanzionatorio meno severo in relazione ad alcune pratiche di omicidio del consenziente. In tale disposizione, il riferimento va alla malattia grave e inguaribile, da intendersi come «alterazione del normale funzionamento dell'organismo umano che comprende menomazioni dell'integrità con effetti funzionali e disabilità di qualsiasi genere». Il legislatore, quindi, non ha previsto che la patologia si trovi allo stadio terminale, ma unicamente che provochi la morte entro un lasso di tempo che, tuttavia, non è determinato.

Anche su queste basi, il gruppo di lavoro propone la seguente formulazione al fine di regolare la condizione di malattia e sofferenza e permettere al richiedente di accedere alla procedura di aiuto medico a morire:

«Presenza di un grave traumatismo o di una grave e inguaribile malattia in atto o di loro esiti o di una associazione delle predette situazioni, da cui derivano un'irreversibile perdita attuale o imminente delle capacità funzionali e una persistente sofferenza fisica o psicologica intollerabile per la persona, refrattaria agli appropriati trattamenti terapeutici accettabili dalla stessa».

## 5.2. La capacità di prendere decisioni libere e consapevoli

**Si supera la classica nozione di capacità di intendere e volere a favore di una «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli».**

Nel percorso seguito dall'ordinanza della Corte si fa riferimento alla «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli» come fondamento della scelta della persona di richiedere aiuto al suicidio. Pare significativo che non siano state utilizzate le categorie classiche della capacità legale di agire e della capacità di intendere e di volere: sotto questo profilo, l'ordinanza sembra fare una scelta diversa da quella adottata dalla legge n. 219 del 2017, ancora legata alla classica visione della capacità/incapacità legale di agire nella formulazione dell'art. 3, dettato per regolare la condizione del minore, dell'interdetto, dell'inabilitato o della persona sottoposta ad amministrazione di sostegno.

L'esigenza di confrontarsi con il requisito posto dalla Corte in termini di «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli» come fondamento della scelta della persona di richiedere aiuto al suicidio pone, quindi, un duplice problema. Occorre superare il vecchio istituto della capacità legale, al quale l'art. 580 c.p. fa chiaro riferimento. Ma si deve probabilmente escludere anche il ricorso all'altrettanto superata concezione di capacità/incapacità di intendere e di volere, altro stereotipo che l'ordinanza della Corte pare ignorare. In tal senso la «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli» – nella modulazione che la lega alla competenza effettiva del soggetto – assume i connotati di una valutazione globale della situazione complessiva in cui versa la persona in relazione alla scelta di natura esistenziale che la stessa sia chiamata a compiere.

Tuttavia, anche il riferimento alla «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli», se collegato, come avviene nell'ordinanza, al requisito dell'attualità, non appare a tutti i componenti del gruppo appagante, poiché esclude dalla possibilità di ricorso all'assistenza al suicidio la persona che non sia in grado di esprimere una volontà attuale. Sarebbe opportuno, per taluni, consentire la ricostruzione della volontà della persona che non è in grado di esprimersi attraverso il riferimento a manifestazioni di volontà contenute ad esempio in dichiarazioni anticipate o in una pianificazione del morire o accertate in via giudiziale (v. caso Englaro). Questa prospettiva conferma la necessità di allargare l'orizzonte di riflessione all'aiuto medico a morire, poiché di assistenza al suicidio in senso stretto non potrebbe più parlarsi.

### 5.3. Pianificazione anticipata e dichiarazione anticipata di volontà

**Si indicano gli strumenti e le procedure che, secondo una parte del gruppo di lavoro, permettono di rappresentare una volontà anticipata di essere aiutati a morire.**

Collegato al tema della capacità, emerge, dunque, quello relativo alla possibilità che l'aiuto medico a morire possa essere indicato in disposizioni anticipate di volontà o in una pianificazione anticipata, in previsione di una condizione di non più piena consapevolezza.

Nel momento in cui l'aiuto medico a morire non sia più vietato ma venga qualificato, secondo le condizioni e i requisiti previsti dalla legge, quale prestazione che il servizio sanitario nazionale (SSN) è chiamato a garantire, una parte del gruppo ritiene opportuno considerare la facoltà per ogni persona capace di prendere decisioni libere e consapevoli, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, attraverso la possibilità di una pianificazione anticipata o di sottoscrivere una dichiarazione anticipata di volontà.

Nella pianificazione anticipata si prevede l'evoluzione delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta: a una richiesta di aiuto medico a morire ivi espressa il medico e l'équipe sanitaria sono chiamati ad attenersi, in presenza delle condizioni predeterminate, qualora il paziente perda la capacità di esprimere la propria volontà. In questo modo, il medico è chiamato ad effettuare direttamente un atto eutanasi.

Una dichiarazione anticipata di volontà, le cui forme potranno essere valutate in sede legislativa, si distingue dalle DAT previste dall'art. 4 della legge n. 219 del 2017, in quanto si ritiene opportuno prevedere regimi differenziati, alla luce della diversità di contenuto e di finalità di ciascuno strumento. Pertanto, si consiglia una modifica dell'art. 4 della legge 219, se non per escluderne l'applicabilità alle dichiarazioni anticipate relative all'aiuto medico a morire, cosa che potrà avvenire peraltro direttamente all'interno della legge di cui si auspica l'adozione.

L'eventuale disciplina dovrà pertanto prevedere per le dichiarazioni relative all'aiuto medico al morire:

- una procedura rigorosa e qualificata di informazione e comunicazione, relativa alle condizioni di ammissibilità dell'aiuto medico a morire, fornita da un medico, con il supporto di uno psicologo, che dovrà essere certificata al momento del deposito della dichiarazione;

- la nomina obbligatoria di un fiduciario;
- il deposito che potrà avvenire presso il proprio medico di famiglia o mediante modalità simili a quelle previste per le DAT nell'art. 4 della legge n. 219 del 2017;
- una validità massima di 3 anni, unitamente alla possibilità di revocare la dichiarazione in qualsiasi momento, anche in forma libera.

In tal caso, la procedura di accesso all'aiuto medico a morire della persona che abbia dichiarato anticipatamente la propria volontà dovrà prevedere, attraverso il contributo indispensabile del fiduciario, l'accertamento del grave e irreversibile stato patologico, refrattario agli appropriati trattamenti terapeutici e considerato anticipatamente intollerabile dal dichiarante.

## I SOGGETTI

### 6. I soggetti coinvolti nelle procedure di aiuto medico a morire

**Si ritiene che l'aiuto medico a morire debba essere realizzato solo in presenza e sotto la supervisione di un medico, il cui apporto si considera fondamentale, a partire dalla formazione della volontà del paziente, fino alla somministrazione del farmaco.**

Un profilo di grande rilievo per la predisposizione della disciplina in materia di aiuto medico a morire riguarda l'individuazione delle categorie di persone che possono concretamente realizzare lo svolgimento delle procedure.

Tipicamente, il diritto comparato permette, e talvolta impone, che l'assistenza al suicidio o l'aiuto medico a morire siano effettuati direttamente da, o comunque alla presenza di, professionisti della salute (medici o infermieri) cui viene anche attribuita la responsabilità di verificare la presenza delle condizioni richieste e l'osservanza della procedura prevista.

In alcuni casi (in Germania), tuttavia, la situazione è complicata dalla permanenza di un divieto deontologico di assistenza medica al suicidio; divieto che, nonostante l'assistenza al suicidio non sia penalmente rilevante in alcuni casi, pone un concreto ostacolo a che essa sia eseguita da parte di personale medico. Nel codice penale tedesco, infatti, è espressamente vietata solo l'assistenza al suicidio esercitata in forma commerciale oppure in modo organizzato e continuativo, mentre rimane non punita l'assistenza al suicidio fornita in maniera episodica.

Il gruppo di lavoro ritiene che l'aiuto medico a morire debba essere espletato solo in presenza e sotto la supervisione di un medico, il cui apporto si considera fondamentale, a partire dalla formazione della volontà del paziente, fino alla somministrazione del farmaco e alla certificazione della morte. Anche l'aiuto medico a morire, infatti, si deve fondare sulla relazione di cura e fiducia tra medico e paziente. Inoltre, dal punto di vista pratico, la presenza di una figura professionale con una formazione specifica in materia di accompagnamento nel fine vita può garantire la sussistenza dei requisiti richiesti e l'osservanza delle procedure previste, oltre che evitare qualsiasi sofferenza per la persona. Il

personale infermieristico, anche con l'eventuale concorso di altri professionisti della salute, dovrebbe prestare la propria assistenza alla persona che richiede l'aiuto medico a morire. Si ribadisce che un medico debba essere presente per tutta la durata della procedura al fine di garantirne il corretto svolgimento dal suo avvio fino al suo completamento e che sia egli stesso a prescrivere i farmaci necessari.

## 7. Aiuto medico a morire e SSN

**Si ritiene che le procedure debbano essere inserite nei LEA. Si propone la loro effettuazione a domicilio o in strutture pubbliche o convenzionate. I farmaci dovrebbero essere inseriti nell'adeguata categoria del prontuario farmaceutico, interamente a carico del SSN e dispensabili dietro presentazione di ricetta medica.**

Al fine di evitare discriminazioni nell'accesso all'aiuto medico a morire e al fine di garantire l'egualianza sull'intero territorio nazionale, le procedure dovranno essere inserite nei livelli essenziali di assistenza (LEA) fra le prestazioni erogate in via esclusiva dal SSN. In particolare, dovranno essere ricomprese anche le prestazioni di assistenza sanitaria di base e specialistica preliminari all'inizio delle procedure, in modo da non lasciare scoperte dalla garanzia del servizio sanitario fasi importanti dell'aiuto medico a morire. Si suggerisce di includere nei LEA anche prestazioni di consulenza e supporto psicologico (estendendole eventualmente anche ai familiari), al fine di assicurare una piena informazione al paziente e il più adeguato sostegno.

L'aiuto medico a morire, ove il paziente lo richieda e le sue condizioni lo consentano, dovrà essere effettuato a domicilio. Nel caso in cui l'aiuto medico a morire non fosse attuabile presso il domicilio del richiedente, la procedura potrà essere effettuata in strutture pubbliche o convenzionate, ma, in questo caso, in ambienti adeguati e differenti da quelli ove si svolgono le normali attività di diagnosi e cura.

I farmaci necessari ad espletare le procedure dovranno essere inseriti nella categoria più consona del prontuario farmaceutico, essere interamente a carico del SSN, ed essere dispensati sia dalle farmacie delle strutture pubbliche o convenzionate sia da quelle territoriali, dietro presentazione di una ricetta medica. In questo caso sarà il team operante a prescrivere e ritirare personalmente il farmaco presso le farmacie.

## LE PROCEDURE

### 8. Le procedure di aiuto medico a morire

**Si ritiene che un auspicabile intervento normativo debba prevedere specifiche procedure da rispettare a partire dal momento della richiesta di aiuto medico a morire fino alla sua realizzazione.**

Il gruppo ritiene che un auspicabile intervento normativo debba prevedere specifiche procedure da rispettare a partire dal momento della richiesta di aiuto medico a morire, fino alla sua realizzazione. Da una panoramica delle soluzioni adottate negli ordinamenti che hanno regolato tali pratiche, risulta una grande varietà di approcci. Secondo l'opinione del gruppo di lavoro, ci sono alcuni elementi che è necessario tenere in considerazione nella predisposizione di una procedura che consenta la realizzazione dell'aiuto medico a morire.

In particolare:

- La richiesta inequivocabile di aiuto medico a morire deve essere presentata al medico di medicina generale o al medico del SSN che ha in cura il soggetto richiedente, ovvero a un medico di fiducia, purché dipendente del SSN o con esso convenzionato. Il medico, a fronte della richiesta, procede a un colloquio con il soggetto al fine di realizzare un primo accertamento della sussistenza dei requisiti per accedere all'aiuto medico a morire. Durante il colloquio, il medico ha il dovere di fornire al richiedente tutte le informazioni riguardanti la procedura e di indicare eventuali trattamenti alternativi a cui ricorrere, tra cui le cure palliative. Qualora il medico, in forza di dichiarazione preventivamente comunicata all'Azienda sanitaria di competenza, abbia sollevato obiezione di coscienza, ha comunque l'obbligo di indicare e mettere in contatto il richiedente con un medico non obiettore.
- Il medico deve accertare e attestare che il richiedente sia capace di prendere decisioni libere e consapevoli e che ci si trovi in presenza delle condizioni indicate al punto 5: (a) un grave e irreversibile stato patologico accertato; (b) un intollerabile stato di sofferenza fisica e/o psicologico; (c) una volontà autentica.
- La richiesta deve essere formulata, in presenza di due testimoni, in forma scritta o attraverso videoregistrazione o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare ed esprimere la sua volontà. La richiesta deve essere inserita nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico del richiedente.
- Il richiedente può revocare la propria richiesta in qualsiasi momento e con qualsiasi mezzo idoneo a comunicare e ad esprimere la sua volontà. Anche la revoca deve essere inserita nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.
- Il medico che riceve la richiesta e che intenda procedere deve consultare un secondo al fine di confermare la sussistenza dei requisiti previsti. Il parere del secondo medico e la conferma della volontà da parte del richiedente vengono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario

elettronico. La durata complessiva della procedura deve essere ragionevole in considerazione della situazione del richiedente. Nel caso in cui il secondo parere sia negativo la richiesta può essere sottoposta alla valutazione di un terzo medico.

- Le pratiche di aiuto medico a morire possono essere iniziate solo dopo che siano trascorse almeno 48 ore dalla conferma della volontà, salvo che il dilatarsi dei tempi non comporti un incremento delle sofferenze.
- Nel caso in cui – a causa di comprovati impedimenti – nessuno dei due medici coinvolti nell'accertamento della sussistenza dei requisiti possa procedere, il primo medico deve inviare sollecita comunicazione alla competente autorità sanitaria territoriale o ospedaliera che provvederà nel più breve tempo possibile a mettere a disposizione un medico che possa adempiere alla procedura.
- Il medico che effettua la procedura deve essere sempre presente durante la realizzazione dell'aiuto medico a morire, eventualmente con il supporto del personale sanitario. Il medico ha, inoltre, il dovere di procurare i farmaci necessari a porre in essere tali pratiche.
- Il richiedente, in base alla sua volontà, può indicare altre persone che, oltre al medico, possano essere presenti durante lo svolgimento delle procedure di aiuto medico a morire.
- Il SSN garantisce lo svolgimento delle procedure di aiuto medico a morire, qualora ve ne sia la possibilità e qualora il richiedente lo preferisca, presso il suo domicilio, oppure presso strutture sanitarie attrezzate, in ambienti adeguati e differenti da quelli ove si svolgono le normali attività di diagnosi e cura (cfr. *supra*, punto 10). Inoltre, il SSN deve garantire al richiedente le necessarie prestazioni di assistenza psicologica e deve assicurarsi che egli abbia la possibilità di incontrare chi desidera prima di portare a termine le procedure.
- Le procedure di aiuto medico a morire devono rientrare nei LEA e le relative prestazioni sono erogate gratuitamente dal SSN senza alcuna compartecipazione alla spesa da parte del richiedente; devono essere garantite su tutto il territorio nazionale (cfr. *supra*, punto 7).
- È opportuno prevedere che ogni anno sia inviata una relazione al Parlamento contenente dati statistici riguardanti l'accesso e la realizzazione delle procedure di aiuto medico a morire.
- Il decesso a seguito di aiuto medico a morire, praticato in conformità alle condizioni e alle procedure stabilite, non può comportare alcuna conseguenza di ordine legale diversa dal decesso per cause naturali.

All'interno della procedura, un ruolo essenziale dovrebbe essere attribuito a figure professionali specifiche (come l'équipe di cure palliative, lo psicologo adeguatamente formato e i servizi sociali) al duplice scopo di assicurare la migliore comunicazione con un paziente che si trova ad affrontare un'esperienza drammatica, e di evitare richieste non autentiche attraverso l'offerta di cure palliative e di un adeguato sostegno.

## L'OBIEZIONE DI COSCIENZA

### 9. La garanzia dell'obiezione di coscienza

**Si suggerisce che la normativa preveda l'obiezione di coscienza per le procedure e attività specificamente e necessariamente collegate all'aiuto medico a morire. Tale facoltà dovrebbe essere riconosciuta a livello individuale e non istituzionale evitando: a) che l'obiezione diventi uno strumento funzionale allo scopo di boicottare la legge; b) che rimangano privi di tutela i diritti del paziente che chieda di essere aiutato a morire; c) che si ponga in essere uno scorretto bilanciamento tra i diritti di tutti i soggetti coinvolti.**

Il riconoscimento del diritto all'obiezione di coscienza del personale sanitario impegnato nelle pratiche di aiuto al suicidio dovrà essere riconosciuto ma adeguatamente disciplinato.

Si dovrà, al riguardo, prevedere una formulazione che segua, nelle linee principali, quella prevista dalla legge n. 194 del 1978. In particolare, si dovrà disporre che i professionisti coinvolti non siano tenuti a prendere parte alle procedure di aiuto medico a morire quando sollevino obiezione di coscienza, con preventiva dichiarazione. La dichiarazione dell'obiettore dovrà essere comunicata entro tre mesi dall'entrata in vigore della normativa al direttore dell'Azienda sanitaria locale o dell'Azienda ospedaliera competente. L'obiezione potrà sempre essere revocata o venire proposta anche al di fuori dei termini di cui al precedente comma, ma in tale caso la dichiarazione produrrà effetto dopo un mese dalla sua presentazione. L'obiezione di coscienza esonererà il personale sanitario ed esercente le attività ausiliarie dal compimento delle sole procedure e attività specificamente e necessariamente dirette all'aiuto medico a morire e non dall'assistenza antecedente.

Si dovrà inoltre prevedere che le strutture del SSN siano tenute in ogni caso ad assicurare l'espletamento dell'aiuto medico a morire.

Il gruppo di lavoro ritiene al riguardo necessario scongiurare che l'obiezione diventi uno strumento utilizzabile all'improprio scopo di boicottare o depotenziare la legge; che rimangano privi di tutela i diritti del paziente che chieda di essere aiutato a morire; che si ponga in essere uno scorretto bilanciamento tra i diritti di tutti i soggetti coinvolti nella fattispecie. A tale scopo occorre evitare quanto sperimentato nell'implementazione della legge n. 194 del 1978, adottando opportuni accorgimenti. Potrebbe quindi considerarsi l'opportunità di prevedere prestazioni alternative per il personale sanitario obiettore o la realizzazione, in via subordinata, dell'aiuto medico a morire anche presso strutture private che stipulino specifiche convenzioni con le Regioni.

## LE FONTI

## 10. Una legge speciale

**Vista la complessità della materia affrontata, la delicatezza delle garanzie da approntare e il numero delle questioni da definire, si suggerisce l'intervento di una legge ad hoc.**

Il gruppo ritiene che un'adeguata legalizzazione di forme di aiuto a morire non possa ottenersi soltanto circoscrivendo l'area applicativa dei reati di cui all'art. 580 c.p. In tal modo il fenomeno verrebbe relegato ad un ambito pericolosamente libero dalla legge, con la conseguenza che interessi fondamentali e delicatissimi sarebbero alla mercé di contingenze e rapporti di forza sottratti ad ogni governo, se non quello di una difficile valutazione del giudice – con evidenti rischi per i principi di uguaglianza e prevedibilità del diritto – o di fonti di regolamentazione espressive di sole istanze professionali (norme di deontologia medica). Pare preferibile, dunque, che il legislatore elabori una disciplina organica, contenente clausole espresse di inoperatività del reato di aiuto al suicidio in particolare; che disegni, insomma, uno spazio liberato sì dal diritto penale, ma "riempito" da un altro tipo di diritto, più duttile e più adatto a regolamentare le delicate e cangianti dinamiche delle relazioni di fine vita sulla base di chiare indicazioni di principio e di precisi presupposti legali.

Prendendo a modello l'art. 19 della legge n. 194 del 1978 in materia di interruzione volontaria di gravidanza, si potrebbero contemplare, al più, norme finali di carattere penale o amministrativo, sanzionatorie di condotte elusive della disciplina. I reati codicistici in tema di istigazione o aiuto al suicidio continuerebbero ad operare soltanto in rapporto a vicende svoltesi a prescindere da un accesso alla procedura per l'aiuto a morire.

Una simile regolamentazione dovrebbe inserirsi in una legge speciale, in quanto dotata di una sua autonomia rispetto alle logiche di un codice penale non adatto a contenerla in tutta la sua ampiezza e complessità.

Discostandosi da un'ipotesi contenuta nell'ordinanza della Corte costituzionale n. 207, il gruppo non ritiene opportuno integrare a tal fine la legge n. 219 del 2017. Tale normativa si caratterizza per una certa coerenza interna e per una valenza generale, che risulterebbero alterate dall'inserimento di norme relative a una procedura, quale l'aiuto medico a morire, del tutto peculiare per caratteristiche intrinseche e problematicità. Integrare la legge n. 219 potrebbe generare una confusione di piani (ad es. assimilazione di due trattamenti entrambi attinenti al fine vita, ma bisognosi di attenta distinzione, quali la sedazione palliativa, da un lato, e il suicidio medicalmente assistito o l'eutanasia, dall'altro) e cortocircuiti di disciplina (ad es. per quanto concerne l'obiezione di coscienza, che ha senso nel contesto di una disciplina sull'aiuto medico a morire, ma non nell'alveo delle previsioni della legge n. 219 del 2017).

Il gruppo auspica, in definitiva, una legge autonoma, specificamente dedicata all'aiuto medico a morire, correlata al codice penale e alla legge n. 219 del 2017 da attente clausole di coordinamento.

Il gruppo immagina una legge in linea di principio non bisognosa di integrazioni da parte di fonti subordinate, se non per quanto concerne profili di carattere prettamente tecnico, organizzativo ed amministrativo (ad es. sistema di accreditamento delle strutture adibite all'aiuto al morire). Potrebbero essere utili, eventualmente, rimandi a linee guida capaci di meglio dettagliare momenti della procedura o di adeguarli all'evolversi delle buone pratiche cliniche e delle acquisizioni scientifiche. A garanzia della qualità di tale integrazione, si potrebbe far riferimento a linee guida elaborate da riconosciute istituzioni medico-scientifiche, purché approvate e pubblicizzate dal Sistema Nazionale delle Linee Guida predisposto dalla legge c.d. Gelli-Bianco (la quale andrebbe a tal fine opportunamente "adattata").

## 11. I rapporti con i Codici di Deontologia

**Si auspica che gli ordini professionali prendano atto dell'incostituzionalità del divieto assoluto di assistenza al suicidio, emendando i propri codici di deontologia.**

Un profilo particolarmente delicato riguarda il rapporto della disciplina statale in tema di aiuto medico a morire con i codici deontologici delle categorie professionali coinvolte. Il paradigma che costituisce la base della legalizzazione dell'aiuto medico a morire è, infatti, ancora estraneo alle norme deontologiche, le quali, a parte la più recente versione del codice degli infermieri (aprile 2019), confermano espressamente il divieto per il professionista di compiere atti finalizzati a provocare la morte del paziente (cfr. l'art. 17 del codice di deontologia medica, in base al quale «il medico anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte»). Considerato il ruolo del medico, ritenuto indispensabile, e di altri professionisti della salute, particolare importanza riveste quindi il coordinamento tra la disciplina legislativa e la dimensione deontologica.

Al riguardo va rilevato come l'autonomia regolamentare e disciplinare dell'Ordine, così come prevista a livello legislativo, oltre a non contenere una riserva materiale, debba rispettare i principi costituzionali. Alla luce dell'ordinanza della Corte costituzionale, una norma deontologica che, attraverso lo strumento della responsabilità disciplinare, impedisca l'assistenza di un medico e quindi lasci di fatto prive di adeguata tutela situazioni meritevoli di protezione non sarebbe costituzionalmente legittima. Si auspica, quindi, che la categoria medica e le altre professioni coinvolte prendano atto della prospettata illegittimità costituzionale del divieto assoluto di assistenza al suicidio e provvedano, di conseguenza, ad emendare i propri testi deontologici di riferimento.

Considerata la complessità e poca chiarezza, sul piano sia normativo sia giurisprudenziale, tanto dei rapporti tra il codice deontologico e le altre fonti del diritto quanto dell'ampiezza del potere disciplinare degli ordini professionali, per evitare che una violazione deontologica si trasformi in un limite alla piena tutela del diritto all'aiuto medico a morire, sarebbe inoltre auspicabile che l'esenzione di responsabilità civile e penale per il professionista che legittimamente assiste una persona nel suicidio sia espressamente estesa anche alla responsabilità di tipo disciplinare.

## LA COPERTURA FINANZIARIA

### 12. La copertura finanziaria della nuova legge

**Si ritiene che le procedure di assistenza medica vengano adeguatamente svolte e finanziate a carico del SSN.**

Come anticipato, motivi legati ad una omogenea applicazione della normativa in tema di aiuto medico a morire e all'esigenza di evitare discriminazioni nel rispetto delle volontà delle persone impongono che le relative procedure vengano adeguatamente svolte e finanziate a carico del SSN.

La opportuna sensibilizzazione sociale e formazione professionale (anche a livello universitario), inoltre, dovrà trovare una corrispondente voce di spesa. Per questo, si raccomanda di evitare di inserire la clausola di invarianza finanziaria.

Il gruppo, inoltre, auspica che venga al contempo implementata, in modo più uniforme sul territorio nazionale, la legge 15 marzo 2010, n. 38, in materia di cure palliative e terapie del dolore, anche attraverso un più adeguato impegno finanziario.

## IL COORDINAMENTO FRA NORME

### 13. Disciplina transitoria e coordinamento normativo

**Si suggerisce di considerare una norma transitoria che disciplini i casi antecedenti l'entrata in vigore della normativa. Si auspica inoltre una distinzione fra attività fungibili e infungibili.**

Nella ordinanza della Corte costituzionale (punto 10 del Considerato in diritto) si legge che esiste «l'esigenza di introdurre una disciplina ad hoc per le situazioni pregresse (come quella oggetto del giudizio a quo), che di tale non punibilità non potrebbero altrimenti beneficiare».

Il gruppo di lavoro ritiene opportuno evidenziare l'esigenza che la nuova disciplina si preoccupi di normare non solo i comportamenti di aiuto al suicidio adottati prima della sua entrata in vigore, come suggerito dalla Corte costituzionale, ma anche quelle forme di aiuto medico a morire che verranno intraprese sotto la vigenza della disciplina speciale, e che tuttavia presentino difformità rispetto alla procedura dell'aiuto medico a morire, sia sotto il profilo della mancanza dei requisiti di accesso, che sotto quello del mancato rispetto della procedura in senso stretto (si pensi ad esempio all'accompagnamento da parte di un familiare in una clinica situata all'estero). Tali difformità impedi-

rebbero l'applicazione della nuova disciplina, con conseguente persistente rilevanza penalistica delle condotte di coloro che abbiano, in qualche maniera, partecipato all'aiuto medico a morire.

Appare quindi opportuno garantire il coordinamento degli art. 579 e 580 c.p., nella loro attuale formulazione, con la disciplina speciale dell'ambito dell'aiuto medico a morire.

Tale esigenza potrebbe essere soddisfatta differenziando, tra le condotte strettamente causali rispetto all'evento morte, quelle "infungibili", ossia insostituibili ed essenziali ai fini dell'esecuzione dell'aiuto medico a morire (ad esempio la somministrazione del farmaco) e quelle "fungibili", ossia quelle azioni che possono essere facilmente sostituite da altre di egual portata (come l'accompagnamento in auto verso la clinica).

Per le prime, si potrebbe prevedere una norma transitoria (sulla falsariga di quella contemplata nell'ultimo comma dell'art. 22 della legge n. 194 del 1978 in tema di interruzione volontaria di gravidanza), per effetto della quale non sarebbe punibile per i reati previsti dagli (attuali) artt. 579 e 580 c.p. colui che abbia commesso il fatto prima dell'entrata in vigore della legge che disciplina l'aiuto medico a morire, se si accerta che sussistevano sostanzialmente i presupposti per l'accesso alla procedura.

La riduzione dello spazio di operatività dell'art. 580 c.p. nell'ambito dell'aiuto medico a morire limitatamente alle condotte "infungibili" permetterebbe di considerare penalmente irrilevanti, anche nei casi in cui si sia già pervenuti a una sentenza irrevocabile di condanna, le azioni "fungibili" poste in essere antecedentemente alla entrata in vigore della disciplina (per effetto della *abolitio criminis* ai sensi dell'art. 2, comma 2, c.p.). Al contempo, le stesse condotte poste in essere successivamente alla entrata in vigore della disciplina sull'aiuto medico a morire non rivestirebbero più alcuna rilevanza penale alla luce della riduzione della portata penalistica dell'art. 580 c.p. nell'ambito dell'aiuto medico a morire.

Rimarrebbero così ancora punibili i soli comportamenti di agevolazione al suicidio (o omicidio del consenziente) realizzati in difformità delle procedure legalmente previste, con evidente riduzione degli spazi di rilevanza penale delle norme incriminatrici di cui agli artt. 579 e 580 c.p.



## Focus sull'Intelligenza Artificiale Diritto e etica dell'Intelligenza Artificiale. Presentazione

Luciano Violante, Alessandro Pajno\*

**L**e grandi innovazioni tecnologiche, come tutte le grandi scoperte, non si limitano ad aggiungere novità all'esistente, ma lo plasmano, gli danno forma e contenuti nuovi: esigono perciò pensieri nuovi e nuove forme organizzative della società e dei poteri pubblici.

Di fronte a queste innovazioni si aprono due conflitti.

Le società si trovano prigioniere della tensione tra conservazione e innovazione. L'esistente, quando si oppone a ciò che lo minaccia, difende sé stesso; ma allo stesso tempo è affascinato dal cambiamento. Perciò il conflitto tra il vecchio e il nuovo è la forma che assume in ogni tempo il progresso civile e tecnologico delle civiltà. All'interno di questa tensione maturano le esigenze di *governance* con le contrapposte tendenze al freno attraverso misure stringenti o all'incentivazione attraverso regole flessibili.

La forza dirompente della IA e della robotica propone il secondo conflitto, tra tecnocentrismo e antropocentrismo. Il tema si affronta attraverso l'intreccio dei saperi e delle esperienze tanto umanistiche quanto tecnologiche. Un intreccio che non può essere indifferente agli esiti e che perciò va orientato. L'indifferenza, infatti, produrrebbe ineluttabilmente una sorta di totalitarismo tecnologico. Una evoluzione di

questo tipo relegherebbe l'uomo in una dimensione marginale rispetto alla tecnologia e a chi lo governa. È necessario invece che i sistemi di intelligenza artificiale si conformino ad un approccio antropocentrico, a beneficio della collettività. Le innovazioni devono essere programmate mettendo al centro l'uomo, il rispetto dei suoi diritti, dei principi e dei valori propri di una società democratica. Al contempo devono assicurare la propria affidabilità dal punto di vista tecnico sotto il profilo della sicurezza e della capacità di essere utilizzate in modo trasparente. Si avverte la necessità che l'etica e il diritto "guidino" e "orientino" la tecnologia, onde permetterle di percorrere binari rispettosi del sistema di valori oggi riflessi nelle Costituzioni e nei trattati internazionali.

In una società antropocentrica la consapevolezza delle opportunità e dei rischi legati alla tecnologia dipende dall'educazione e dalla formazione tecnologica. È necessario educare la società e le persone ad un uso corretto e ad una coesistenza matura con la tecnologia. La formazione degli utenti deve permettere un uso consapevole delle innovazioni che ne evidenzia le potenzialità responsabilizzando l'individuo di fronte ai rischi. Educare significa saper inquadrare i rapporti tra persona e tecnologia, trasmettendo i saperi che permettono alla prima di conoscere come funziona la tecnologia e quindi di valutarne rischi e potenzialità. La società deve poter accedere a percorsi formativi per qualificarsi e riqualificarsi. L'innovazione, inoltre, ha bisogno di professionisti adeguati alla difficoltà delle sfide che la tecnologia pone a livello tanto etico quanto sociale. In tale contesto, la questione della *formazione assume un vero e proprio carattere democratico*, dipendendo da essa il concreto accesso delle persone ai vantaggi dell'intelligenza artificiale. Una diversa prospet-

\* Luciano Violante, Presidente della Fondazione Leonardo. Mail: [luciano.violante@fondazioneleonardo-cdm.com](mailto:luciano.violante@fondazioneleonardo-cdm.com); Alessandro Pajno, Presidente Emerito del Consiglio di Stato e docente di diritto processuale amministrativo, LUISS Guido Carli. Mail: [apajno@giustizia-amministrativa.it](mailto:apajno@giustizia-amministrativa.it).



tiva potrebbe introdurre non accettabili situazioni di privilegio. L'uso dell'intelligenza artificiale può avere, infatti, conseguenze significative sull'*uguaglianza sociale*.

Rivendicare una tecnologia a misura d'uomo esige idee forti e politiche altrettanto forti per tre obiettivi principali di carattere etico e giuridico: non porre impedimenti irragionevoli allo sviluppo, evitare che esso sia dannoso per l'umanità e per i singoli, favorire la piena utilizzazione da parte di chiunque.

Etica e diritto non sono la macchina, sono i *guard rails* che impediscono alla macchina costruita dalla tecnica di uscire fuori strada.

È in corso, come spiega il *paper* curato dal gruppo di lavoro coordinato da Maria Chiara Carrozza, un processo di *socializzazione* della robotica, determinato dall'ingresso del robot nelle nostre fabbriche e nelle nostre case. Noi deleghiamo alla macchina lo svolgimento di compiti con implicazioni sia fisiche che cognitive in modo che possa sostituirci nel compiere determinate azioni, sul posto di lavoro o in casa. Questo ingresso del robot nella vita di ogni giorno comporta la necessità di *utenti addestrati*. Il cittadino comune ha il dovere di istruirsi. Negli anni Sessanta del secolo scorso un enorme contributo alla alfabetizzazione del nostro Paese venne da una trasmissione del pomeriggio, "Non è mai troppo tardi", condotta da uno straordinario insegnante, il maestro Manzi che riuscì a far prendere la licenza elementare a circa un milione e mezzo di italiani. Negli anni Venti del nuovo secolo è necessaria una *seconda alfabetizzazione*, l'alfabetizzazione digitale che insegna al cittadino comune l'uso della IA e della robotica. Se l'IA deve essere sviluppata al servizio dell'uomo, l'uomo dev'essere messo in grado di servirsene consapevolmente: il grado di autonomia di un sistema di IA dev'essere

sempre definito con chiarezza e i diversi livelli di controllo umano devono convertirsi in regimi giuridici appropriati ai livelli di utilizzo.

Forse il servizio televisivo pubblico dovrebbe prendere in considerazione questa necessità sociale occupandosi anche dei c.d. "nativi digitali", che fanno uso intensivo delle nuove tecnologie, ma non sono interessati al loro funzionamento.

L'uomo della società del secolo scorso aveva il dovere di munirsi della istruzione necessaria per vivere in quel sistema di relazioni. L'uomo di questo secolo è condannato alla emarginazione se non sa usare la tecnologia, come il suo predecessore era condannato all'emarginazione se non sapeva leggere e scrivere. D'altra parte, come spiega il *paper* redatto dal gruppo di lavoro coordinato da Stefano Quintarelli, l'operatività dei sistemi autonomi dal controllo umano dev'essere subordinata alle necessità, alle aspirazioni e ai diritti delle persone, quali risultano, per utilizzare le parole della Corte di giustizia dell'Unione Europea, dalle *cd tradizioni costituzionali comuni*. Un approccio del genere è, d'altra parte, necessario perché la tecnocrazia rimanga sempre al servizio dell'uomo. Uno sviluppo della IA e della robotica preoccupata dell'avvenire dell'uomo induce a soffermarsi rigorosamente sui diritti che la tecnica e la politica devono rispettare e promuovere. Questo approccio può essere integrato facendo riferimento ai doveri di chi deve assicurare il godimento di quei diritti. *Accessibilità, trasparenza, affidabilità, non discriminazione, dignità delle persone e delle collettività, riservatezza, identità, coesione sociale e pluralismo* sono valori che esprimono altrettanti diritti. Perché questi diritti diventino sostanza nella vita delle persone è necessario che specifici soggetti istituzionali, anche sovranazionali, ne assicurino il godimento. Può trattarsi dello stesso utente che non può usare



la tecnologia per danneggiare l'altro, come chi guida l'auto non può usarla per recare danni al prossimo. Lo Stato deve garantire un livello di istruzione digitale di base, l'operatore deve evitare che i suoi pregiudizi diventino criteri discriminatori per l'algoritmo, l'azienda costruttrice deve assicurare la qualità della macchina.

Particolare significato assumono i doveri delle imprese. Alcune di esse possono rivaleggiare con gli Stati per capacità finanziarie, possibilità di orientamento dei privati, capacità di condizionamento dei poteri pubblici. Esse devono adottare scelte incentrate sulla necessità che le innovazioni, in linea con l'art. 41 della Costituzione italiana, servano allo sviluppo civile. Tra i doveri delle imprese rientrano:

- (a) l'obbligo di garantire la sicurezza dei sistemi di IA a diversi livelli di applicabilità: dalla tutela della sicurezza degli individui alla conservazione dei dati personali, dalla protezione e gestione degli *asset* fisici all'integrità strutturale del sistema.
- (b) Il dovere di assicurare la fruizione dei sistemi di IA anche a speciali categorie di utilizzatori, come non autosufficienti, disabili e minori, al fine di garantire loro un utilizzo consapevole della tecnologia in linea con la massima espressione del loro potenziale.
- (c) La creazione di buone pratiche per la prevenzione del danno relativo all'uso di sistemi di IA, attraverso procedure di *risk assessment* e *management*, per identificare situazioni critiche e prototipare scenari di rischio utilizzabili dall'IA.

È opportuno considerare inoltre l'introduzione di meccanismi di *riparazione* sulla base di un principio di "*redress by design*". Un sistema di IA non difettoso, perfettamente funzionante, essendo un motore statistico che produce risultati

probabilistici, può effettuare predizioni errate. In questi casi, la procedura di ricorso può non esistere o, se esiste, può essere inefficace. Al fine di garantire un'efficace tutela dei diritti, le imprese dovrebbero prevedere, fin dalla fase di progettazione, la creazione di meccanismi atti a garantire procedure alternative per poter individuare efficacemente, verificare e correggere le decisioni sbagliate prese da un sistema non difettoso.

La diffusione dei sistemi di intelligenza artificiale pone questioni di ordine *costituzionale*, costringendo ad interrogarsi sulla persistenza di idoneità delle norme contenute nella Carta fondamentale, integrate e inserite in un sistema di *governance* di alto livello, a formare un argine rispetto all'esercizio di un potere che si ritrova sempre più concentrato nelle mani di operatori privati e non promana, invece, da autorità pubbliche. Se il rapporto tra Stato e cittadino si forma sul riconoscimento, in capo a quest'ultimo di un sistema di garanzia a fronte dell'illegittimo esercizio del potere pubblico, la dinamica sopra descritta impone un ripensamento alla luce delle caratteristiche del *potere privato* di chi utilizza tecnologie algoritmiche e sistemi di I.A. per realizzare attività che presentano implicazioni rilevanti per la vita e la libertà delle persone. Questo potere privato, pur libero di svilupparsi, pone una esigenza di conformazione e di regolazione, da realizzarsi eventualmente con forme di *hard-law* e con l'intervento di appositi soggetti indipendenti. Le garanzie del cittadino vanno d'altra parte affermate anche nei confronti dei poteri pubblici, che a loro volta possono essere fruitori o utilizzatori dei sistemi di I.A. per le finalità più diverse, quali quelle legate alle attività della PA o all'organizzazione del servizio giustizia.



Strettamente connessa al tema dei diritti e dei doveri è la questione della *governance*. Le iniziative finora susseguitesi nell'ambito giuridico-regolatorio, documentano una *frammentarietà* di linee guida tendenzialmente settoriali e la carenza di interventi di carattere organico. La regolazione si trova ancora in una fase embrionale, caratterizzata da interventi sparsi, in cui sono declinati perlopiù principi a tutela del cittadino, ma spesso privi di una *ratio* sistematica.

Il *paper* redatto dal gruppo di lavoro coordinato da Alessandro Pajno dimostra come codici di condotta e meccanismi di certificazione presuppongano un'autorità, possibilmente indipendente, investita di una funzione pubblicistica, che possa assurgere a *garante* di uno sviluppo dei sistemi di intelligenza artificiale, in conformità a linee e orientamenti condivisi a livello sovranazionale, in modo da preservare la centralità della persona umana, della sua dignità e dei diritti fondamentali. Tale soggetto, posto all'esterno del circuito politico, indipendente rispetto al governo e caratterizzato dalla tecnicità dei propri comportamenti, potrebbe svolgere un'attività di *public regulation* o comunque volta alla definizione di una disciplina comune – neutrale rispetto alle specifiche sensibilità costituzionali – intervenendo specificamente sugli standard e riconoscendo quali siano idonei a garantire la tutela dell'individuo rispetto all'uso dell'intelligenza artificiale. È opportuna inoltre la costituzione di *comitati* con la partecipazione dei privati produttori che possono offrire occasioni di consultazione permanente in materie essenziali per aggiornare e per superare la costante difficoltà di inquadrare entro fattispecie giuridiche i progressi della società algoritmica.

Sul piano del metodo si ritiene che un processo di *deregulation* e *delegificazione* attraverso atti normativi di rango secondario entro un quadro opportunamente definito dal legislatore, possa

raggiungere più efficacemente gli obiettivi regolatori. La *rapidità* dei mutamenti tecnologici e la necessità di disporre di *set* di norme con elevato contenuto *tecnico* sconsigliano l'adozione delle procedure legislative tradizionali. Spunti non privi di utilità potrebbero derivare dall'esperienza maturata in occasione dell'introduzione di normative riguardanti nuove tecnologie, come, ad esempio, internet e le biotecnologie.

Potrebbe rivelarsi utile la considerazione dell'esperienza di alcuni paesi baltici, più avanzati nelle politiche dell'innovazione e in particolare nello sviluppo del digitale. In questi Paesi sono state avviate politiche all'avanguardia elaborando anche progetti per il riconoscimento di *personalità giuridica* alle macchine ed addirittura proposte per l'introduzione di "robot magistrati" destinati a occuparsi di cause civili di minore entità. Al di là della possibile problematicità di alcune scelte, come quella legata al riconoscimento della personalità giuridica delle macchine, allargare lo sguardo a tali ordinamenti può servire ad aggiornare le opzioni e a comparare con continuità tecnologie, utilizzazioni e criteri guida.

Lo spazio fisico, infine, è destinato ad essere affiancato dalla *cybersfera*, apparentemente immateriale, nel quale si muovono algoritmi e bot, ma anche regole, principi, politiche volti a definire e regolare nuovi formidabili poteri, quali quelli connessi con l'uso dell'intelligenza artificiale. Essere consapevoli di quanto avviene attorno a noi è necessario per poter accedere alla *cybersfera* in condizioni di parità.



## AI: profili etici

# Una prospettiva etica sull'Intelligenza Artificiale: principi, diritti e raccomandazioni

*Stefano Quintarelli, Francesco Corea, Fabio Fossa, Andrea Loreggia, Salvatore Sapienza\**

AN ETHICAL PERSPECTIVE ON ARTIFICIAL INTELLIGENCE: PRINCIPLES, RIGHTS AND RECOMMENDATIONS

ABSTRACT: As technologies become more and more pervasive in our everyday life new questions arise, for example, about security, accountability, fairness and ethics. These concerns are about all the realities that are involved or committed in designing, implementing, deploying and using the technology. This document addresses such concerns by presenting a set of practical obligations and recommendations for the development of applications and systems based on Artificial Intelligence (AI) techniques. These are derived from a definition of rights resulting from principles and ethical values rooted in the foundational charters of our social organization.

KEYWORDS: AI governance; security; accountably; fairness; ethical design

SOMMARIO: Nota Metodologica – 1. Riferimenti – 1.1. Lavori precedenti – 1.2. Fondamenti – 2. Principi e valori etici – 2.1. Livello individuale – 2.1.1. Dignità umana – 2.1.2. Libertà e diritti civili – 2.1.3. Non discriminazione – 2.2. Livello sociale – 2.2.1. Inclusività – 2.2.2. Riduzione disuguaglianza – 2.2.3. Coesione sociale – 2.3. Livello globale – 2.3.1. Prevenzione del danno – 2.3.2. Pace e giustizia – 2.3.3. Sostenibilità – 3. Diritti – 3.1. Informazione – 3.2. Educazione – 3.3. Autodeterminazione dell'identità – 3.4. Riservatezza – 3.5. Tutela dei diritti – 3.6. Diritti dei soggetti deboli – 4. Obblighi e raccomandazioni – 4.1. Fiducia – 4.2. Accessibilità – 4.3. Sicurezza – 4.4. Usabilità – 4.5. Controllo – 4.6. Responsabilità – 4.7. Riparazione – 4.8. Titolarità dei dati – 4.9. *Governance* – 4.10. Formazione.

### Nota metodologica

Il presente documento si prefigge lo scopo di definire un insieme di obblighi e raccomandazioni pratiche per lo sviluppo di applicazioni e sistemi basati su tecniche di Intelligenza Artificiale (IA).

---

\* Stefano Quintarelli, Associazione Copernicani. Mail: [stefano@quintarelli.it](mailto:stefano@quintarelli.it); Francesco Corea, Università di Ca' Foscari. Mail: [francesco.corea@unive.it](mailto:francesco.corea@unive.it); Fabio Fossa, Università di Torino. Mail: [fabio.fossa@unito.it](mailto:fabio.fossa@unito.it); Andrea Loreggia, Università di Padova. Mail: [andrea.loreggia@unipd.it](mailto:andrea.loreggia@unipd.it); Salvatore Sapienza, CIRSFID, Università di Bologna. Mail: [salvatore.sapienza2@unibo.it](mailto:salvatore.sapienza2@unibo.it). Il presente documento è stato elaborato dagli autori in piena autonomia, libertà ed indipendenza e riflette unicamente ed esclusivamente le opinioni del gruppo di lavoro. Il documento è stato redatto con il metodo del consenso ("consent"), ovvero con l'assenza di obiezioni significative per ogni suo enunciato. Pertanto, sebbene i membri del gruppo sostengano il documento nel suo complesso, non necessariamente essi condividono ogni singola affermazione contenuta nel documento stesso.



Gli stessi sono derivati a partire da una definizione di diritti conseguenti a principi e valori etici radicati nei documenti fondamentali della nostra organizzazione sociale.

È stato redatto da un gruppo multidisciplinare di ricercatori costituito da Francesco Corea, Fabio Fossa, Andrea Loreggia, Salvatore Sapienza con la supervisione di Stefano Quintarelli.

Il manoscritto è stato quindi sottoposto alla revisione delle Proff. Maria Chiara Carrozza, Monica Palmirani, Francesca Rossi e del Prof. Carlo Casonato ed il testo è stato riesaminato alla luce dei commenti ricevuti.

## 1. Riferimenti

### 1.1. Lavori precedenti

Nella elaborazione si è tenuta in particolare considerazione quanto definito dai seguenti lavori:

- Partnership on AI (2016): lista di principi centrata sulla necessità di sviluppare una cultura di cooperazione fra ricercatori in IA, di garantire una distribuzione il più possibile equa dei benefici delle nuove tecnologie e il coinvolgimento di stakeholders pubblici e aziendali. Promosso dai principali *Over The Top*.
- Principi di Asilomar (2017): manifesto di principi di roboetica e linee guida per lo sviluppo delle nuove tecnologie, definiti da accademici e professionisti del settore.
- AI in the UK (2018): studio realizzato dalla Camera dei Lord a supporto della condivisione sociale dei benefici derivanti dall'uso di una IA trasparente e sicura.
- Villani (2018): report dell'esecutivo francese che definisce la propria strategia sull'Intelligenza Artificiale, elencando i principi fondamentali per il suo sviluppo.
- AI4People (2018): il documento, elaborato da Atomium-EISMD, chiarisce rischi e opportunità che l'IA presenta nei confronti della società contemporanea e delinea principi etici a cui adeguare ricerca e utilizzo dell'IA.
- CEPEJ (2018): il documento, redatto dalla European Commission for the Efficiency of Justice, ha lo scopo di valutare impatti etici e potenzialità dell'uso dell'IA in contesti giudiziari.
- HLEG\_AI Ethics Guidelines (2019): linee guida definite dal gruppo di esperti della Commissione Europea per la creazione di una intelligenza artificiale affidabile ed attendibile.
- IEEE Ethically aligned design (2019): stabilisce che le tecnologie devono incorporare, attraverso pratiche da attuare già in sede di progettazione, i valori fondamentali a cui associare provvedimenti di policy e inquadramenti legali corrispondenti.

### 1.2. Fondamenti

Si è scelto di ancorare il lavoro ad alcune carte fondamentali del nostro tessuto sociale, partendo da quelle di carattere globale per arrivare al livello nazionale. Si fa quindi riferimento a:

- Sustainable Development Goals: formulati dalle Nazioni Unite nel 2015, con l'obiettivo di promuovere lo sviluppo sostenibile attraverso la soluzione di alcuni fra i maggiori problemi economico sociali dell'umanità; lo sviluppo dell'IA si lega a doppio filo con il loro raggiungimento. I guadagni di produttività offerti dell'IA devono anche favorire un'industrializzazione inclusiva rispettosa del lavoro umano, come stabilito negli obiettivi n.8 e n.9. Allo stesso tempo, bisogna



assicurare un'ampia diffusione dei suoi benefici al fine di ridurre le disuguaglianze, in accordo con l'obiettivo n. 10.

La promozione della parità di genere, fissata nell'obiettivo 5, richiede di garantire l'eliminazione di bias dal design degli algoritmi; la tutela di un'educazione paritaria e di qualità definita nell'obiettivo n. 4, si necessita della diffusione di cultura digitale a tutti i livelli d'istruzione.

Sul piano politico, la promozione di pace, giustizia ed istituzioni forti prevista nell'obiettivo 16 dipende in misura crescente da un utilizzo eticamente corretto dell'IA nella personalizzazione della comunicazione di massa, nella prevenzione e repressione del crimine e nell'amministrazione della giustizia, senza scadere in forme di manipolazione e di controllo statale autoritario. Per quanto riguarda la promozione della pace, in particolare, l'IA non deve in alcun modo sostituire il giudizio umano nei sistemi di arma.

- Dichiarazione Universale dei Diritti Umani: costituisce uno dei testi essenziali per ogni riflessione etico-giuridica da cui iniziare anche un dialogo sul quadro etico dell'IA. Tale dialogo è fondato sul riconoscimento della dignità umana quale fondamento del rispetto e della promozione dei diritti, indipendentemente dal sesso, dall'appartenenza etnica e religiosa, dalle opinioni politiche o da altri fattori che possono dar luogo a discriminazione. Il carattere universale dei diritti umani riconosciuti nella Dichiarazione la rende idonea a favorire una discussione globale e inclusiva sui temi e sulle sfide lanciate dall'IA nei confronti della società pluralista e multiculturale contemporanea. Di particolare rilevanza, per gli scopi di questo documento, sono la dignità (art. 1), la tutela della riservatezza (art. 12), la libertà di informazione (art. 19), e l'attenzione verso i temi di uguaglianza e non discriminazione, fondamentale nella riflessione sui *bias* algoritmici. Sono soggetti agli obblighi che scaturiscono dalla Dichiarazione gli Stati membri delle Nazioni Unite, che devono trasporre i suoi principi negli ordinamenti nazionali riguardanti i soggetti da loro regolati, non direttamente vincolati dalla Dichiarazione.
- Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea: stabilisce valori e obiettivi fondamentali dell'Unione Europea e rappresenta un rilevante quadro di riferimento per lo sviluppo e l'uso di sistemi di IA. I valori delineati si incardinano sull'inclusione, la tolleranza, la giustizia, la solidarietà e la non discriminazione e si declinano nel rispetto della dignità e dei diritti umani, delle libertà individuali, degli ideali democratici, dell'uguaglianza dei cittadini davanti alla legge e dello stato di diritto. Alla luce di tali valori, L'UE si impegna a promuovere la pace e il benessere, la libertà e la sicurezza dei propri cittadini; a garantire giustizia e libertà di spostamento; a favorire lo sviluppo sostenibile basato su una crescita economica equilibrata e sulla stabilità dei prezzi, su un'economia di mercato altamente competitiva, con la piena occupazione e il progresso sociale, e la protezione dell'ambiente; a lottare contro l'esclusione sociale e la discriminazioni; a promuovere il progresso scientifico e tecnologico; a rafforzare la coesione economica, sociale e territoriale e la solidarietà tra gli Stati membri nel rispetto della diversità culturale e linguistica che ne contraddistingue la natura.
- Costituzione della Repubblica Italiana: tra i suoi principi fondamentali, l'inviolabilità dei diritti dell'uomo e il riconoscimento dell'uguaglianza formale e sostanziale devono essere garantiti nella ricerca e nell'utilizzo di sistemi IA. La centralità del lavoro, inoltre, impone una riflessione sulle conseguenze economiche e sociali dello sviluppo di tali sistemi. Nell'applicazione dei sistemi

d'arma, sottolinea il rifiuto della guerra come mezzo di risoluzione di controversie internazionali. Il rispetto dei diritti dei cittadini alla libertà personale, alla riservatezza e alla libera manifestazione del pensiero deve guidare l'impiego da parte di soggetti pubblici e privati, dei sistemi IA in grado di minacciare queste libertà fondamentali. Per questi soggetti, va raccomandato il rispetto della dignità umana nell'iniziativa economica. Nell'attività di tutela della sicurezza e dell'ordine pubblico, nonché sulle attività di prevenzione e repressione dei crimini, occorre tanto che l'attribuzione di responsabilità civili e penali per un utilizzo improprio di sistemi IA sia personale, quanto rafforzare il rispetto del principio di legalità e del giusto processo.

## 2. Principi e valori etici

Sulla base dell'analisi svolta nei paragrafi precedenti, il gruppo ha identificato un insieme di principi e valori etico-sociali, organizzati in tre macro livelli con una stratificazione di raggio crescente, da quello individuale a quello globale.

Le tre macro categorie, ed i relativi principi, sono da intendersi secondo una prospettiva integrata, non di rilevanza (Fig. 1: cerchi concentrici). La scelta di un tale approccio non riflette solamente necessità formali, come la compilazione di un aggregato di enunciati, ma sottende una volontà sostanziale: proporre una visione organica.

### 2.1. Livello individuale

Il livello individuale si propone di identificare i valori che pertengono alla persona e si incardinano sul fondamento monolitico della dignità umana. Da quest'ultima derivano i diritti civili e il principio della non discriminazione, i quali tutti si esplicano sia nella dimensione materiale che nella dimensione immateriale delle attività umane.

#### 2.1.1. Dignità umana

Per quanto sia estremamente difficile accordarsi sulla sua definizione, il principio della dignità umana è largamente diffuso e comunemente riconosciuto. In quanto tale, esso ricopre un ruolo fondamentale nella Dichiarazione universale dei diritti umani, nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea e nella Costituzione della Repubblica Italiana.

Nel suo senso più fondamentale, per dignità si intende il valore intrinseco che pertiene ad ogni individuo in quanto essere umano—valore che, per rifarsi ad una nota formula kantiana, impone di non trattare mai un altro essere umano solo come un mezzo per i propri scopi, ma anche e sempre come un fine in sé, cioè come un soggetto in grado di determinare sé stesso in maniera autonoma. Il principio della dignità umana costituisce una limitazione del potere di autodeterminazione e di azione del singolo, per cui il valore intrinseco del suo simile funge da confine della propria libertà.

L'IA, data la sua pervasività sociale e l'impatto profondo che si ritiene eserciterà su ogni aspetto della vita, potrà avere effetti rilevanti sul rispetto della dignità umana. Applicazioni in campo industriale, sanitario, educativo, assistenziale e sociale potranno offrire nuovi potenti mezzi per la produzione, il mantenimento o il rafforzamento delle condizioni associate alla vita dignitosa. Tuttavia, le stesse tecnologie che possono essere indicate come mezzi per il rispetto e l'affermazione della dignità umana

potrebbero anche minacciarne l'integrità sia morale che fisica, intersecando i temi bioetici della transumanità. Contrarie alla dignità umana sembrano essere tecnologie che manipolano l'utente - anche a fine di bene - o a cui sono delegate decisioni di grande importanza sociale o esistenziale senza che sia possibile comprenderne le dinamiche. Ancora, la dignità umana è messa significativamente a rischio da tecnologie che non colgono il valore intrinseco di ogni individuo dissolvendo la sua particolarità nella generalità di modelli statistici.

In conclusione, il principio di dignità è ampiamente riconosciuto come un'istanza fondamentale per lo sviluppo e l'uso etico dell'IA.

### 2.1.2. Libertà e diritti civili

Il principio su cui si basa il modello etico dei diritti civili è la dignità della persona. Il modo più affidabile per assicurare la felicità e la giustizia è l'affermazione del valore dell'essere umano che lo differenziano dagli altri esseri naturali e gli conferiscono anche la propria dignità.

Si può dire che la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani è considerata l'origine e il nucleo fondamentale di una costruzione etica come base della soluzione ai conflitti della convivenza umana.

La Dichiarazione universale dei diritti umani costituisce un'etica materiale che stabilisce valori, contiene norme che devono essere rispettate, diritti che devono essere garantiti e libertà che devono essere protette.

Storicamente, i primi diritti che si sono sviluppati sono stati i cosiddetti diritti di prima generazione, i diritti di libertà, che limitano il potere dello Stato, come la libertà di pensiero, di coscienza e di opinione, in risposta contro monarchie assolute e regimi dittatoriali. Successivamente i diritti di seconda generazione hanno riguardato i diritti di uguaglianza ed i diritti politici, che assicurano una parità di condizioni nella partecipazione al potere politico.

La terza generazione, il cui valore fondamentale è la solidarietà, comprende i diritti sociali, il diritto alla sicurezza sociale, il diritto al lavoro.

Come si vede, i diritti umani vanno inquadrati in una prospettiva dinamica: si sono evoluti nel corso dell'esperienza storica, ed è ragionevole ritenere che possano continuare a farlo.

I diritti civili si radicano nella Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo che riconosce il diritto di tutte le persone alla libertà (di circolazione, di pensiero, di opinione, di associazione, ecc.), alla giustizia, un livello di vita adeguato, alla salute e al benessere, in particolare alle cure mediche e ai servizi sociali. Tutti questi sono ambiti in cui le tecnologie assumono un ruolo preponderante. Grazie alla IA, la dimensione immateriale è infatti divenuta (o sta divenendo) la principale interfaccia utente per le relazioni sociali ed economiche delle persone, la sede prima in cui tali diritti vanno assicurati (Quintarelli, 2019). Tale assicurazione deve essere sostanziale, prima ancora che formale, bilanciando pertanto gli squilibri esistenti nella dimensione materiale tra diversi individui ed includendo una cautela particolare per le persone più deboli che statisticamente sarebbero relegati ad *outlier* nei modelli statistici.

### 2.1.3. Non discriminazione

La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea afferma il principio di uguaglianza: riconoscere a tutti i cittadini gli stessi diritti davanti alla legge. Il principio della parità tra uomo e donna è alla ba-

se di tutte le politiche continentali, ed è l'elemento su cui si fonda l'integrazione europea. Si applica in tutti i settori.

La Costituzione italiana recita:

«Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese».

Ed anche:

«La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto».

Da queste previsioni consegue la lotta contro la discriminazione, la tutela dei diritti delle minoranze e dei settori più fragili della popolazione in relazione alla loro situazione oggettiva.

I dati rilevati ed utilizzati nei sistemi di *machine learning* dipingono i tessuti sociali incorporandone i relativi pregiudizi. In assenza di specifiche cautele e previsioni, i modelli statistici prodotti cristallizzano e possono amplificare tali bias.

#### Capire i bias e come gestirli

I sistemi di IA, inevitabilmente, ereditano dagli esseri umani molti dei bias di cui soffrono. Le modalità in cui questi errori vengono trasmessi possono essere molteplici, e difatti possiamo facilmente identificarne almeno cinque (Hammond, 2016): bias nei dati stessi; bias nati da interazioni; bias di similarità; bias che scaturiscono da obiettivi contrastanti; bias emergenti. Nel primo caso, l'errore è contenuto direttamente nei dati che alimentano il sistema, ed è spesso associato a banche dati incomplete, errate, o mal classificate. Nel caso di "bias da interazioni", gli errori sorgono nel momento in cui il programma interagisce con utenti esterni e apprende attraverso tali interazioni (si pensi al caso del *chatbot* Tay, tristemente noto esempio di un *chatbot* che sviluppò ideologie naziste attraverso scambi di opinioni con utenti su Twitter). I bias di similarità, invece, nascono da sistemi che implementano correttamente le azioni per le quali sono stati programmati, ma che involontariamente in questo modo restringono le possibilità del sistema stesso (un esempio è il *news feed* di Google o Facebook, che mostra agli utenti notizie simili). Per quanto riguarda i bias che derivano da obiettivi contrastanti, esistono situazioni in cui un sistema disegnato per assolvere una specifica funzione in un ambito ben delineato crea conseguenze negative in applicazioni laterali e secondarie. Infine, i bias emergenti sono quelli che rafforzano pregiudizi e comportamenti umani che potrebbero essere opinabili.

## 2.2. Livello sociale

I sistemi di IA, essendo non deterministici, tendono a generare alcune predizioni errate. Nella valutazione delle loro conseguenze si determina una tensione tra il livello individuale ed il livello sociale.

Questa sezione definisce i valori rilevanti da rispettare e promuovere in un'ottica di bilanciamento tra bene comune e individuale.

### 2.2.1. Inclusività

Dal punto di vista dell'equità, l'adozione dell'IA deve garantire a tutti, incluso categorie deboli o svantaggiate, accesso equo a opportunità, servizi e del lavoro prodotto, evitare concentrazioni di risorse e potere.

Gli effetti dello sviluppo dell'IA sulle disuguaglianze riguardano infatti non soltanto l'aspetto monetario, ma anche quello relativo a questioni socio-culturali, dove a condizioni di disagio si sovrappongono la mancanza di accesso all'educazione digitale e discriminazioni su base etnica o di genere. Un uso pregiudizievole delle nuove tecnologie rischia quindi di minare la posizione di categorie in posizione già precaria, innescando un circolo vizioso di marginalizzazione e ulteriore aumento delle disuguaglianze.

Un'adozione equa delle tecnologie intelligenti richiede che i relativi vantaggi e le opportunità connesse – finanziarie, educative, giuridiche, sanitarie, assistenziali, e così via – siano inclusive di un numero più ampio possibile di cittadini, a prescindere dalla loro condizione sociale, classe di reddito, ubicazione geografica e da altri fattori analoghi (*Sustainable Development Goals*).

### 2.2.2. Riduzione disuguaglianza

L'IA dovrebbe essere sviluppata in modo da prevenire e ridurre attivamente le disuguaglianze, garantendo la massima condivisione dei benefici socio-economici delle nuove tecnologie e vigilando affinché i guadagni di produttività garantiti dalla sua implementazione non diventino monopolio di una ristretta cerchia di soggetti, ma siano invece distribuiti equamente attraverso diverse categorie e classi sociali.

L'IA può diventare una forza attiva per la riduzione delle disuguaglianze, incorporando un concetto di giustizia distributiva che guardi alle categorie marginali come soggetti di intervento prioritario: strumenti basati sull'IA, ad esempio, possono risultare utili, nell'ambito del sistema educativo, per colmare divari di apprendimento, mentre in ambito sanitario, possono essere utilizzati per stimolare il *social empowerment* ed i servizi destinati agli individui affetti da disabilità.

L'impatto sul mondo del lavoro, particolarmente rilevante in relazione alla Costituzione Italiana, richiede non solo particolare attenzione affinché siano adeguatamente ammortizzati fenomeni negativi quali esuberi di massa, disoccupazione generalizzata, *de-skilling* e deprezzamento del lavoro umano, ma anche la definizione di nuove *policy* del lavoro che affrontino la relazione tra uomo e macchina nonché l'elaborazione di nuovi dispositivi sociali capaci di mitigare le esternalità negative dell'automazione e favorire generalizzate condizioni di esistenza dignitose.

### 2.2.3. Coesione sociale

Lo sviluppo dell'IA deve favorire la coesione sociale e garantire la robustezza del procedimento democratico. La ricerca (Sirbu et al., 2019) mostra come il design dei sistemi di IA usati in una comunità possa facilitare la formazione di un consenso in un numero ridotto di interazioni ma sia anche in gra-

do, viceversa, di rafforzare e radicare le divisioni nel tempo. Questo effetto, noto e sfruttato da tempo nei mass media, assume una rilevanza estremamente significativa nell'era dei *personalized media*. In tale contesto, obiettivi socialmente desiderabili e legittimi interessi aziendali possono divergere ed entrare in conflitto. Da una parte, l'interesse sociale nel rafforzamento della coesione sociale suggerisce l'adozione di tecnologie capaci di favorire la composizione di opinioni differenti e promuovere confronti tolleranti. Al contrario, per massimizzare l'*engagement* degli utenti, la quantità di interazioni, e quindi lo *screen time* e i ricavi collegati, le aziende sono portate a adottare tecnologie IA tese ad amplificare le divisioni ed esacerbare gli animi, caratteristiche sfruttate per la diffusione delle cosiddette *fake news* e *deep fakes*.

Un'altra modalità in cui si esplica questa divergenza di obiettivi è l'uso di algoritmi in grado di sfruttare il *confirmation bias* degli utenti effettuando una iper-personalizzazione dei messaggi. La riproposizione mirata di contenuti affini (c.d. *echo chamber*), giustificata dall'esigenza di migliorare l'esperienza dell'utente, rischia di compromettere il pluralismo informativo.

Questi fenomeni, se non gestiti, influenzano negativamente i processi democratici e minano la coesione sociale con effetti socioeconomici profondi e di lungo termine.

### 2.3. Livello globale

In continuità con i principi discussi a livello individuale e sociale, prevenzione del danno, ricerca di pace e giustizia e sostenibilità si configurano infine come cardini globali dello sviluppo etico dell'IA.

#### 2.3.1. Prevenzione del danno

I sistemi informatici consentono di affrontare problemi con una scalabilità sostanzialmente illimitata, ben superiore a quella possibile agli esseri umani. I sistemi di IA consentono di affrontare problemi di natura differente rispetto ai tradizionali domini applicativi dei sistemi algoritmici deterministici, quali ad esempio i problemi di percezione e classificazione, precedentemente riservati alla attività umana, che possono così essere oggetto di una scalabilità sostanzialmente infinita a livello globale. Ciò aumenta le possibilità umane ma ne espande i possibili rischi: così come è globale l'utilizzo delle tecnologie, è globale la propagazione di eventuali errori e dei danni relativi.

La prevenzione del danno si concretizza in una valutazione dei rischi finalizzata a adottare o applicare misure che ne prevenano la manifestazione o ne mitighino l'esposizione o gli effetti. La prevenzione diventa quindi un processo dinamico che periodicamente valuta i sistemi attraverso procedure di *risk assessment*, promuovendo procedure e protocolli per il *risk management*. La creazione di buone pratiche come quelle introdotte nel campo della sicurezza informatica (ISO/IEC 27001) permette di identificare e descrivere situazioni critiche. Le pratiche di *risk management* adottano e promuovono "gli scenari di rischio" come metodologia utile per l'analisi del rischio.

Diventa di attuale interesse raccogliere e prototipare scenari che possano essere utilizzati per valutare i sistemi autonomi in modo tale da poter definire diverse classi di rischio. Tra gli scenari ormai conosciuti che possono essere censiti e raccolti per una periodica valutazione rientrano la trasmissione di bias ai dati utilizzati per il *training*, il *data poisoning*, lo *adversarial attack*.

### 2.3.2. Pace e giustizia

L'articolo 3 del Trattato Fondamentale dell'Unione Europea sancisce come obiettivi condivisi dagli Stati membri la promozione della pace e della giustizia, in aderenza alla Convenzione Europea sui diritti umani ed alla Carta delle Nazioni Unite.

La rivoluzione tecnologica legata all'IA corre il rischio, da un lato, di accentuare le disuguaglianze interne ai paesi avanzati; dall'altro, di scavare un solco ancora più profondo tra questi ed i paesi in via di sviluppo.

Uno sviluppo etico dell'IA deve quindi garantire la protezione dei valori della concordia e della fratellanza. Inoltre, l'innovazione tecnologica deve essere condotta nel rispetto dei principi di giustizia e contribuire a prevenire l'erompere di conflitti e tensioni internazionali.

Nella prevenzione e nella repressione dei crimini, i principi di legalità e di "giusto processo", garantiti dal diritto internazionale, dalla Costituzione e riconosciuti dagli ordinamenti, devono collocarsi come presupposti irrinunciabili al dispiegamento di sistemi IA in questi settori.

#### **AWS: Autonomous Weapon Systems**

L'applicazione di IA e sistemi autonomi promette di rivoluzionare il contesto dei conflitti militari e della *governance* di sicurezza degli attori statali. Un approccio etico in questo contesto deve preservare l'autonomia e la determinazione umana al fine di garantire sempre il controllo dei meccanismi decisionali autonomi e la responsabilità soggettiva, quantomeno in quegli ambiti ritenuti critici dal punto di vista strategico e, soprattutto, morale, rispecchiando l'esigenza di proteggere valori di rilevanza costituzionale quali la vita, l'incolumità fisica e la dignità umana.

La garanzia del controllo umano significativo sui sistemi autonomi è necessaria al fine di preservare la natura benefica della tecnologia, in linea con i principi prevalenti nel campo della bioetica e dell'etica della tecnologia.

Ciò è valido in particolare nel caso delle *Lethal Autonomous Weapon Systems* (LAWS), i sistemi d'arma autonomi. Il divieto di produzione ed utilizzo di LAWS rispetta gli standard prevalenti di *human-on-the-loop* (HOTL) e *human-in-the-loop* (HITL), secondo cui l'applicazione di sistemi autonomi in ambiti *safety-critical* deve avvenire sempre sotto la supervisione ed il controllo di un operatore umano.

In ogni caso, i sistemi autonomi progettati per arrecare un danno fisico ad infrastrutture e persone militari o militarizzate hanno speciali e inconsueti risvolti etici se paragonati con le armi di tipo tradizionale o con i sistemi non armati. Per questo motivo è necessario da un punto di vista etico poter garantire almeno i seguenti requisiti:

- a) La finalità difensiva dell'esercizio dei sistemi autonomi (Ovvero la natura di *Defensive Autonomous Weapon Systems*).
- b) Assicurare il loro controllo e la validazione finale della decisione esecutiva da parte dell'uomo (**controllo**).
- c) Progettarli in modo che abbiano sistemi di tracciamento che garantiscano l'attribuzione delle responsabilità nel loro uso (**responsabilità**).

- d) I loro sistemi di apprendimento e adattamento devono documentare ed essere in grado di spiegare in modo comprensibile all'operatore umano le loro determinazioni (**trasparenza e spiegabilità**).
- e) Sulla scorta del precedente, si deve fare in modo che l'operatore umano preveda il comportamento delle loro funzioni autonome (**fiducia**), tanto in ambito direzionale quanto in quello operativo.
- f) Bisogna sviluppare codici etici professionali ed addestrare operatori umani che siano responsabili del loro uso e siano chiaramente identificabili (**formazione**).

### 2.3.3. Sostenibilità

Il più grande singolo fattore tecnologico che favorirà il raggiungimento dei 17 obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG) nei prossimi anni sarà la rivoluzione digitale, determinata dai continui progressi nel campo dell'informatica ed in particolare del *machine learning* e della robotica. La rivoluzione digitale rivaleggia con il motore a vapore, il motore a combustione interna e l'elettrificazione per gli effetti pervasivi su tutti i settori dell'economia e della società e pertanto impattante molti ambiti indirizzati dai 17 SDG.

Ad esempio, la IA permeerà in misura crescente quasi tutti i settori dell'economia, dall'agricoltura (agricoltura di precisione), all'industria mineraria (veicoli autonomi), alla produzione (robotica), alla commercializzazione (profilazione), alla finanza (modelli comportamentali), ai media (*targeting* individuale), alla salute (diagnostica), ecc.

In generale, questi contributi della tecnologia possono aumentare la produttività, ridurre i costi di produzione, espandere l'accesso a beni e servizi, dematerializzare la produzione riducendo l'impatto sull'ambiente, migliorare il funzionamento dei mercati, migliorare la ricerca e le terapie farmacologiche, semplificare l'accesso ai servizi pubblici, ecc.

Tuttavia, vi sono anche evidenti rischi e svantaggi della rivoluzione che devono essere identificati e affrontati. Forse il più temuto è la perdita di posti di lavoro e lo spostamento della distribuzione del reddito dal lavoro al capitale.

I processi di automazione sono in corso da decenni e una conseguenza importante, a quanto pare, è la riduzione della domanda di lavoratori meno qualificati. Con i progressi nell'IA e nella robotica, molti più lavoratori possono ora vedere minacciati il loro lavoro e i loro redditi.

Mentre i nuovi posti di lavoro potrebbero sostituire quelli vecchi, i nuovi posti di lavoro potrebbero avere redditi reali e condizioni di lavoro più bassi.

Ci sono molte altre minacce percepite dalla rivoluzione digitale. Le identità digitali possono essere rubate. I governi e le imprese private possono invadere la privacy e monitorare gli individui contro la loro volontà o a loro insaputa. Alcune aziende possono sfruttare i loro vantaggi nell'accumulare grandi dati per conquistare una posizione dominante di monopolio nei rispettivi mercati, consentendo loro di porsi sostanzialmente al riparo rispetto alla concorrenza da parte di nuovi entranti inficiando il funzionamento del mercato.

I *social media* possono essere manipolati e *cyber* attacchi possono paralizzare una società interrompendo i flussi di informazioni o colpendo i dispositivi collegati a Internet.

Il problema dell'impatto ambientale delle tecnologie di IA richiede particolare attenzione in ragione dell'elevato consumo energetico.

Per i progetti che coinvolgono Paesi meno avanzati o in via di sviluppo, è fondamentale tenere in considerazione se e in che modo i sistemi IA possano integrarsi con le soluzioni già adottate in questi contesti e quali risorse siano necessarie per la loro effettiva implementazione. In particolare, la scarsa quantità e qualità delle informazioni digitali raccolte presso le zone di intervento può ostacolare l'adozione di sistemi IA. Occorre riflettere sull'eventualità di mettere a disposizione dei Paesi meno avanzati o in via di sviluppo dati semanticamente interoperabili raccolti o elaborati da Stati tecnologicamente più avanzati.

### 3. Diritti

In questa sezione si elencano i diritti che discendono dai principi e valori etici precedentemente analizzati e che devono informare le raccomandazioni circa lo sviluppo etico delle tecnologie IA.

#### 3.1. Informazione

Tutti i sistemi autonomi prevedono che l'individuo abbia uno scambio attivo di informazioni, utili ad elaborare lo scenario e suggerire una soluzione al problema affrontato.

È un diritto dell'utenza conoscere ed essere informato sull'intero processo: dalla raccolta dei dati e delle informazioni, dal procedimento di elaborazione ai rischi, e sulla stessa natura dell'interazione con il sistema (dove questa sia con un sistema autonomo in grado di elaborare le informazioni o meno). Il consenso informato dovrebbe essere presentato in modo chiaro e succinto permettendo una scelta consapevole ed evitando adesioni irriflesse.

Nel caso di decisioni che possono impattare significativamente sulla vita degli utenti o sulla società nel suo complesso, è necessario tutelare il diritto di scelta circa il livello di autonomia/intelligenza del sistema durante l'interazione, specificando le conseguenze della scelta, nonché di poter richiedere un intervento totalmente umano.

#### 3.2. Educazione

La consapevolezza riguardante potenzialità e rischi legati alla tecnologia va di pari passo con l'educazione e la formazione tecnologica.

È desiderabile educare, istruire e formare la società e le persone ad un uso corretto e ad una coesistenza matura con la tecnologia. Differenziare educazione, istruzione e formazione permette di considerare separatamente aspetti importanti del rapporto uomo-macchina.

In questo contesto, educare significa saper inquadrare i rapporti tra persone e tecnologia, in particolare come l'individuo dovrebbe rapportarsi e interagire in modo consapevole con gli strumenti forniti. Istruire significa saper trasmettere i saperi che permettono alla persona di conoscere (anche in modo sommario o generale) come funziona la tecnologia e di conseguenza di valutarne rischi e potenzialità. Formare si riferisce ad un processo di apprendimento attraverso il quale l'utenza (consia delle proprie conoscenze e lacune) migliora e incrementa la propria istruzione.



In quest'ottica l'abuso della tecnologia diventa quindi una carenza di educazione, mentre il proliferare di allarmismi catastrofici una mancanza di istruzione della tecnologia.

Per questo, alzare il livello di *information literacy* risulterebbe in una maggiore adeguatezza e consapevolezza degli individui rendendoli maggiormente adeguati ad affrontare la rapidità di evoluzione del mondo.

### 3.3. Autodeterminazione dell'identità

Proponiamo di usare come definizione di identità di una persona l'insieme di attributi materiali ed immateriali che la definiscono descrivendone unicità e diversità. L'autodeterminazione dell'identità è così un diritto imprescindibile e inalienabile radicato nel diritto alla dignità di ciascun individuo.

La natura sociale del vivere umano rende l'identità personale una caratteristica anche sociale, ovvero plasmata attraverso un percorso dove libere interazioni con l'ambiente e altri individui permettono di costruire una narrativa che cambia con il tempo e l'ambiente stesso.

La raccolta di dati e l'interazione con la tecnologia nelle pratiche quotidiane rende l'intelligenza artificiale uno strumento potente in grado di svolgere mansioni e soddisfare bisogni migliorando la qualità della vita, ma allo stesso tempo può divenire un mezzo per manipolare le decisioni degli individui minandone l'autodeterminazione (Taddeo/Floridi, 2018). Appartengono, inoltre, al medesimo ambito aspetti più pragmatici della tutela dell'identità quali il diritto alla portabilità, alla rettifica, all'oblio ed altri diritti connessi, giuridicamente tutelati.

Per rendere azionabili queste forme di tutela, l'individuo deve essere sempre messo in condizione di sapere e conoscere la natura del suo interlocutore (artificiale o meno), le sue finalità e potenzialità, al fine di consentirgli di scegliere come interagire con l'agente e quali facoltà accordargli sui propri dati.

### 3.4. Riservatezza

La tutela della riservatezza si declina nel riconoscimento di una sfera privata all'interno della quale l'individuo deve essere immune da intromissioni di terze parti, siano esse pubbliche o private.

L'aumento della capacità di calcolo, di *storage* e di connessione determinato dall'evoluzione dell'elettronica porta all'accumulo di dati nel tempo, provenienti da dispositivi, sensori e sonde di ogni tipo, che si fondono con l'ambiente materiale in cui le persone vivono e l'ambiente immateriale in cui esse operano; l'aumento della capacità di elaborazione, grazie ai modelli statistici che ne vengono distillati, permette di passare da applicazioni algoritmiche deterministiche ad applicazioni probabilistiche.

Ci sono quindi tre dimensioni la cui rilevanza cresce esponenzialmente rispetto alle applicazioni informatiche tradizionali: la compenetrazione spaziale, l'accumulo temporale e la modellazione statistica.

La prima dimensione impone una re-ingegnerizzazione concettuale dello spazio all'interno del quale l'individuo si muove. Con la progressiva erosione della barriera che separa immateriale e materiale, occorre valutare l'impatto dei sistemi IA nella sfera privata dell'individuo considerando l'interconnessione tra l'ambiente fisico in cui hanno luogo i suoi movimenti e la percezione digitalizzata che di essi hanno i sistemi stessi.



Una seconda prospettiva ruota intorno al tempo come elemento distintivo dell'analisi. L'utilizzo di dati riferiti al passato per lo sviluppo automatico di modelli predittivi richiede una riflessione sull'effetto di cristallizzazione sociale che si potrebbe determinare se le valutazioni più invasive della riservatezza fossero prese senza analizzare la correzione, l'integrazione o l'eliminazione di bias o dati non più rilevanti. Nei casi di accumulo permanente e indiscriminato di dati (*always on*), occorre riflettere quali concrete possibilità di sottrarsi, anche temporaneamente, alla raccolta di informazioni siano da garantire agli individui per ragioni di riservatezza.

Una terza prospettiva è legata ai profili cognitivi dell'IA e all'estrazione di nuova conoscenza a partire dai dati. Nella fase di valutazione della pervasività dei sistemi IA nella sfera privata dell'individuo, occorre porre l'accento non solo sulla gestione del dato personale osservato, ma anche sull'impatto delle inferenze che tali sistemi sono in grado di generare e sull'ottica super-individuale attraverso cui essi consentono di osservare la realtà.

#### **Anonimato protetto (*differential privacy*)**

Sempre più spesso emerge la delicatezza dell'equilibrio tra la necessità di poter perseguire alcuni reati e la garanzia della libertà di espressione rispetto al rischio di censura. Il concetto di reputazione, ovvero di fiducia attribuita ad un soggetto, è uno dei pilastri centrali della società in tutti i suoi aspetti relazionali, dall'economia alla politica.

La Costituzione italiana recita:

«Tutti hanno diritto di manifestare liberamente il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni altro mezzo di diffusione».

Ed anche:

«La responsabilità penale è personale».

Rispetto al diritto alla libertà di espressione, le valutazioni circa la rimozione di contenuti sono affidate a moderatori che operano globalmente secondo principi definiti dalle piattaforme, non necessariamente allineati con le disposizioni dei governi locali, e con quanto stabilito dagli ordinamenti.

La libertà di espressione non deve esporre a possibili ritorsioni personali da parte di gruppi di pressione. Nel contempo, deve essere altresì garantita la possibilità, nel caso in cui il fatto costituisca reato, che l'autorità giudiziaria possa risalire alla identità di chi lo ha commesso.

Queste esigenze sono contrastanti e difficilmente conciliabili in quanto gli attuali servizi digitali e l'infrastruttura giuridica non sono state disegnate in modo coerente per gestirle. Il rapporto tra anonimato e conoscibilità è oggetto di riferimento al paradigma di *differential privacy* o anonimato protetto.

### **3.5. Tutela dei diritti**

Una efficace tutela dei propri diritti è esso stesso un diritto fondamentale delle persone, in linea con l'obiettivo 16 degli SDG e la necessità di assicurare effettività alle condizioni essenziali della democrazia (Rodotà, 2012, pp. 63).

Lo sviluppo dell'elettronica determina un aumento delle capacità di calcolo, di archiviazione e di comunicazione dei dispositivi elettronici ovvero una riduzione del loro costo rendendoli pervasivi ed in grado di catturare dati da ogni azione ed interazione. Dal computer su ogni scrivania, si passa ad un computer pervasivo in cui le funzioni ed i dati delle persone sono distribuiti e l'accesso a tali funzioni e dati è assicurato tramite interfacce uomo-macchina semplificate e basate sul riconoscimento dell'identità.

Grazie a questa disponibilità di dati e capacità di calcolo, le tecniche di IA consentono di realizzare software non più algoritmicamente deterministici ma basati sull'applicazione di modelli statistici distillati dai dati. La natura delle applicazioni realizzabili cambia, consentendo di applicare la scalabilità tipica delle applicazioni informatiche ad ambiti differenti non indirizzabili con precedenti algoritmi deterministici, tra cui, ad esempio, casi tradizionalmente vincolati alla percezione umana e la loro classificazione.

In questo genere di usi dell'IA, il fattore di scala muta la natura stessa dell'applicazione. Si consideri ad esempio il passaggio dell'esame delle foto segnaletiche, effettuato da persone e quindi limitato a poche decine di migliaia di individui, alla sua effettuazione con strumenti IA, indefinitamente scalabile, e quindi potenzialmente riguardante molti milioni di persone. Nel definire le riserve di legge, i padri costituenti potevano prevedere esclusivamente l'intervento umano che implicitamente incorpora frizioni e limiti alla scalabilità. Con la scalabilità offerta dall'IA la natura del controllo può mutare da eccezione a regola sociale che non può essere considerata alla stregua di un semplice *upgrade* tecnologico ma che pone nuovi interrogativi in merito alla tutela dei diritti delle persone.

### 3.6. Diritti dei soggetti deboli

Alcune categorie di soggetti, quali minori, anziani, e non autosufficienti si possono trovare nell'incapacità di prendere decisioni autonome, incapacità legata all'età o a condizioni psico-fisiche.

La Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza stabilisce in particolare come l'individuo di minore età sia titolare di diritti imprescindibili oltre che un elemento al quale garantire particolare tutela in quanto oggetto di cure e assistenza speciali [11]. L'art. 29 sancisce l'importanza dello sviluppo della personalità, identità e attitudini con speciali riferimenti all'ambiente e alle relazioni interpersonali descritte attraverso diversi livelli di interscambio culturale.

Oggi si osserva come, generalmente, la tecnologia, ed in particolare l'IA, sia invece progettata e costruita per catturare l'attenzione (soprattutto dei più giovani) e mantenere quest'ultima il più a lungo possibile al fine di raccogliere o produrre più materiale informativo possibile.

La tecnologia dovrebbe invece considerare queste categorie un elemento di forte tutela, promuovendo valori e metodologie che lo inquadrino in un ambiente di assistenza e crescita, favorendone lo sviluppo cognitivo e che ne permetta la libera determinazione, senza vincolarne scelte, preferenze ed attitudini, in particolare se strumentali ad uno sfruttamento commerciale o con finalità manipolative (SDG 3).

## 4. Obblighi e raccomandazioni

Alla luce dei principi e dei diritti identificati in precedenza, questa sezione individua obblighi e propone raccomandazioni a cui attenersi nello sviluppo etico e nell'utilizzo regolamentato di sistemi di IA.

### 4.1. Fiducia

La fiducia gioca un ruolo cruciale in ogni processo di innovazione: solo tutelando e promuovendo il capitale di fiducia sociale relativo all'IA sarà possibile coglierne appieno le potenzialità. Di conseguenza, è necessario individuare i fattori che potrebbero minare la fiducia in questa tecnologia e mettere in campo misure efficaci che ne limitino o eliminino le esternalità negative.

La fiducia è un collante sociale primario e sostiene l'organizzazione del lavoro, la divisione dei compiti e la delegazione delle mansioni, rendendo disponibili a livello comunitario opportunità e prospettive altrimenti irraggiungibili.

Data la rilevanza della fiducia in ogni interazione umana, è necessario prendere precauzioni affinché anche le tecnologie basate sull'IA — in quanto mediatori di relazioni sociali — risultino affidabili, degne della fiducia dei diversi attori coinvolti nel loro utilizzo (SDG 9).

Le tecnologie realizzate devono rispecchiare i valori degli utenti e della società nel cui contesto vengono utilizzate, conformemente a obiettivi socialmente condivisi.

È necessario che siano definiti *framework* di fiducia, ovvero corpus di metodologie, regole, certificazioni, controlli, sanzioni, *benchmark* finalizzati al raggiungimento di target socialmente desiderabili e politicamente determinati.

### 4.2. Accessibilità

Essendo assai rilevante l'impatto sociale delle decisioni prese per mezzo di algoritmi, è fonte di grande preoccupazione il fatto che le modalità tramite cui tecniche di apprendimento automatico processano informazioni non siano facilmente accessibili, ovvero non siano trasparenti e spiegabili. Questa è la ragione per cui si raccomanda a più voci che i sistemi decisionali autonomi siano i più trasparenti possibile e che le loro determinazioni possano essere spiegabili.

L'opacità dei modi in cui questi sistemi elaborano i dati su cui sono basate le decisioni prodotte — che fa di essi delle *black box* (Pasquale, 2015) — è problematica sia da un punto di vista tecnico che da un punto di vista sociale: l'assenza di accessibilità può ingenerare il sospetto che alcune correlazioni su cui la decisione è basata possano incorporare pregiudizi eticamente condannabili e causare discriminazioni, trattamenti non equi e ingiustizie.

Sul piano tecnico è necessaria la trasparenza per rendere conoscibile come funzioni il processo decisionale del sistema, la sua logica interna, e per poterlo validare da un punto di vista tecnologico.

Sul piano sociale la spiegabilità attiene alla traduzione della funzione dell'algoritmo in termini comprensibili agli utenti, per poter fornire le motivazioni dell'output.

Infatti, si può avere spiegabilità senza trasparenza ad esempio quando una decisione venga presa sulla base di un criterio noto ma senza accesso all'algoritmo che lo elabora.

Si può avere trasparenza senza spiegabilità laddove venga fornito un pieno accesso ai dati ed agli algoritmi ma la determinazione dell'output non sia motivabile dal sistema. Il valore della trasparenza

richiede lo sviluppo di nuove tecniche di spiegazione capaci di aprire le black box e rendere conto dei loro processi interni.

La garanzia dell'accessibilità è inscindibile dall'elaborazione di policy che, includendo trasparenza e spiegabilità, rafforzi la fiducia e protegga il diritto degli utenti – cittadini, autorità e comunità scientifica – ad essere informati in modo semplice e chiaro circa l'uso di intelligenze artificiali e dei limiti collegati a tale uso.

#### 4.3. Sicurezza

La tutela della sicurezza della persona deriva direttamente dai valori fondamentali della dignità personale e come tale richiede di essere rispettata in ogni fase del processo di design e utilizzo delle tecnologie IA. Di conseguenza, concentriamo l'attenzione sulla sicurezza intesa come integrità del sistema.

La pervasività della tecnologia rende la sicurezza un obbligo imprescindibile che il fornitore, di servizi o della tecnologia, deve assicurare a diversi livelli di applicabilità: dalla tutela della sicurezza degli individui alla conservazione dei dati personali, dalla protezione e gestione degli asset fisici all'integrità strutturale del sistema.

Per quanto riguarda i dati personali, ricordiamo le indicazioni riportate dal Regolamento Ue 2016/679 [7]. Tra gli altri diritti garantiti dal testo normativo, è necessario predisporre misure idonee a limitare il trattamento di dati personali. Tale facoltà assume un particolare significato di tutela della sicurezza dei dati nei confronti del loro impiego da parte di sistemi informatici (Rodotà, 2012, pp. 399) e, a maggior ragione, di sistemi di IA.

Un sistema sicuro dovrebbe poi escludere ed evitare possibili esternalità negative, come anche essere strutturato in modo tale da non incentivare il sistema stesso o terze parti a raggiungere l'obiettivo prefissato con strumenti o azioni non idonee. Allo stesso tempo, dovrebbe essere consentito al sistema di apprendere nuove strategie per completare un'azione senza che queste abbiano ripercussioni inattese, e garantirgli un grado di flessibilità tale da potersi adattare a diverse situazioni senza dover essere controllato ad ogni passo, specie qualora i meccanismi di monitoraggio siano estremamente complicati o dispendiosi.

Identificare accuratamente il livello di sicurezza di un sistema è di capitale importanza tanto quanto fare in modo di comunicare tale livello agli utenti in modo intuitivo e chiaro. Da questo punto di vista, dovrebbe essere elaborato un linguaggio funzionale – ad esempio, tramite il ricorso a certificazioni o etichette – che semplifichi la comprensione del livello di sicurezza ed affidabilità di una tecnologia IA.

#### 4.4. Usabilità

È risaputo che alcuni sistemi IA si fondano su complessi modelli computazionali, talvolta poco interpretabili e opachi (*black box*), che possono ingenerare una percezione di mancato controllo nella fase di esecuzione.

Se, da un lato, la rilevanza dell'intermediazione tra sistema ed essere umano trova una sua giustificazione nell'esigenza di assicurare trasparenza, controllo e trust, dall'altro essa acquista ancor maggiore significato quando speciali categorie di utilizzatori usufruiscono del sistema. I benefici offerti dai sistemi IA devono essere accessibili a persone non autosufficienti o portatori di handicap, per garan-



tire la massima espressione del loro potenziale e una vita significativa (art. 3 Cost., Art. 26 Carta dei Diritti Fondamentali dell'UE). Speciale attenzione, inoltre, va posta sull'utilizzo consapevole di sistemi IA da parte dei minori.

Occorre porre in bilanciamento, da una parte, l'esigenza di adattare i sistemi alle diverse fasi di sviluppo del minore (ad esempio, sviluppo del linguaggio o del pensiero matematico) e alle sue condizioni soggettive (diversità culturali e di linguaggio o disturbi di apprendimento) e, dall'altra, i limiti da porre allo sviluppo di interfacce manipolative o in grado di ingenerare confusione circa la natura artificiale del sistema (SDG 4).

Risulta quindi necessario, per una corretta interazione tra umani e sistemi di IA, che le interfacce pongano il fruitore umano del sistema al centro del progetto di sviluppo.

#### 4.5. Controllo

Una partecipazione attiva di un essere umano nelle decisioni prese da sistemi IA è necessaria affinché l'operatore non rivesta il ruolo di esecutore passivo esente da responsabilità morali e giuridiche connesse all'utilizzo di tali sistemi. Tale supervisione previene la riduzione dei destinatari delle decisioni a mere variabili di un calcolo probabilistico, condizione inaccettabile nel caso di situazioni critiche in cui è presente un rischio per valori etici di rilevanza costituzionale o in cui sia necessaria una valutazione morale delle conseguenze della decisione. La discussione sul controllo dei sistemi IA può articolarsi in due direzioni: una descrittiva, in cui si definisce il grado di autonomia di un sistema IA (ad esempio, tramite una grandezza ordinale in cui a ciascun valore corrisponde un certo grado di auto-determinazione della macchina e, per converso, il grado di controllo umano (SAE International, 2018)); una normativa, in cui si trasla ogni livello di controllo in un determinato regime giuridico attribuendo responsabilità differenziate e appropriate al contesto di utilizzo.

#### 4.6. Responsabilità

Il dilemma della responsabilità è sicuramente uno degli aspetti più problematici nello sviluppo di nuovi sistemi di IA. Non è tuttavia chiaro se la responsabilità per alcune decisioni prese da un sistema intelligente debba essere attribuita al suo sviluppatore, al venditore del software, all'utilizzatore o a terze parti. Inoltre, è interessante notare come diverse persone abbiano sviluppato una naturale e irrazionale "avversione verso gli algoritmi", che introduce un elemento aggiuntivo di responsabilità: se un medico decide di non seguire la raccomandazione di un sistema di IA non reputato affidabile, ma sbaglia, può essere ritenuto responsabile per gli esiti di tale decisione? Fino a che punto, quindi, possiamo ignorare un sistema di IA? È chiaro che il problema non sia di facile risoluzione, e che probabilmente sia difficile se non controproducente creare e utilizzare un unico sistema di riferimento per gestire la responsabilità di attori diversi in circostanze differenti. Potrebbero essere richiesti, infatti, molteplici framework che considerino contemporaneamente non solo la responsabilità come tale, ma anche la trasparenza, equità, accuratezza e il grado di controllo di un algoritmo.

Per le applicazioni che possono avere un impatto significativo su società, persone e cose occorre attribuire *ex ante* le responsabilità connesse all'impiego di tali sistemi invece di attendere la valutazione *ex post* di un soggetto chiamato ad allocare responsabilità oggettive. I termini contrattuali che

dettagliano diritti, facoltà, immunità e privilegi devono essere chiari ed accessibili, soprattutto nelle applicazioni che sono destinate o che incidono su un ampio numero di persone.

Inoltre, è necessario elaborare meccanismi di *accountability* che impediscano strategie di deresponsabilizzazione o di attribuzione di responsabilità a soggetti non umani.

#### 4.7. Riparazione

Come abbiamo il principio della *privacy by design* per i sistemi di gestione dei dati personali, è opportuno considerare, per i sistemi basati sull'IA che prendono decisioni che possono influenzare la vita delle persone, l'introduzione di meccanismi di riparazione (*redress*) sulla base di un principio di *redress by design*.

La considerazione di base è che un sistema di IA non difettoso, perfettamente funzionante, effettuerà predizioni errate.

Ciò accade, sia a causa del bias presente nei dati di addestramento, sia perché un sistema di questo tipo è inerentemente non deterministico come, per esempio, un autovelox può essere: se si supera il limite di velocità con la propria auto, l'autovelox lo rileva e si ottiene una multa. È possibile fare ricorso, ma l'automobilista è ritenuto colpevole fino a prova di innocenza perché un sistema deterministico, non difettoso (correttamente configurato, certificato e controllato) stabilisce la sua colpevolezza.

Ma con un sistema di intelligenza artificiale non difettoso, perfettamente funzionante, essendo un motore statistico che produce necessariamente risultati probabilistici, questa decisione potrebbe essere giusta nel 98% delle volte e sbagliata nel 2% delle volte (sarebbe inappropriato classificare queste predizioni errate come sbagli), il che significa che in questo 2%, la persona viene riconosciuta colpevole anche quando non lo è (o non può ottenere un servizio, anche se ha pieno diritto di ottenerlo).

Per la persona, la decisione sbagliata può generare ricadute, superando la portata della decisione stessa, ad esempio generando biasimo sociale, feedback negativi online e altre conseguenze che possono diffondersi nella Rete e diventare impossibili da rimuovere.

Questo 2% di errore tollerato non è da intendersi negativamente, poiché garantisce una flessibilità strutturale all'algoritmo e la capacità di adattarsi e includere nuovi elementi emergenti.

In questi casi errati (possono essere falsi positivi o falsi negativi), la procedura di ricorso può non esistere o, se esiste, può essere inefficace, il suo costo può essere eccessivo, può risultare concretamente non accessibile a tutti, può richiedere un tempo eccessivo o può non rettificare le suddette ricadute.

Una più efficace tutela dei diritti dovrebbe prevedere il principio di *redress by design*, ovvero la previsione, fin dalla fase di progettazione, di meccanismi atti a garantire la ridondanza, sistemi alternativi, procedure alternative, ombudsman, ecc. per poter individuare efficacemente, verificare, correggere le decisioni sbagliate prese da un sistema non difettoso, perfettamente funzionante ed eventualmente, affinare le capacità predittive del sistema.



**Un esempio di *redress by design***

Le norme di prossima vigenza in materia di *enforcement* del copyright implicano la predisposizione di filtri dei contenuti caricati dagli utenti sulle piattaforme di condivisione. Tali filtri sfruttano l'IA per confrontare i video caricati con un database di *firme* di materiale protetto da copyright. La presenza di sanzioni elevate spingerà i gestori delle piattaforme a configurare i loro sistemi massimizzando il recupero, a scapito della precisione. Video di persone innocenti verranno ritenuti in violazione del copyright a causa di predizioni errate legate all'errore statistico inerente al modello, intaccando la libertà di manifestazione del pensiero degli individui i cui contenuti saranno erroneamente censurati. Sebbene ciò possa essere ritenuto un danno marginale quando esaminato a livello sociale complessivo, per la singola persona sarà una violazione totalizzante di un proprio diritto. Con questo meccanismo si istituisce un primo grado di giudizio in cui, un sistema non deterministico, che è noto commettere errori, stabilisce la illiceità di un comportamento di una persona, fino a prova contraria. La procedura di ricorso avverso le decisioni prevede l'intervento di una autorità nazionale, come ad esempio AGCOM. È prevedibile che la procedura di ricorso sarà effettivamente non accessibile a tutti, non sufficientemente tempestiva o valutata in molti casi eccessivamente complessa.

Un'applicazione del principio di *redress by design* potrebbe prevedere una procedura alternativa di trattamento dei casi in cui il sistema IA predice la violazione: il contenuto potrebbe essere immediatamente pubblicato qualora l'utente accetti di associare la propria identità al contenuto stesso (ad esempio in modo analogo a quanto avviene per gli accessi al Wi-Fi con credenziali via SMS) assumendosi quindi la responsabilità di eventuali illeciti che, con riti e garanzie abituali, verrebbero stabiliti da una corte in grado così di conoscere l'identità del presunto colpevole.

**4.8. Titolarità dei dati**

I dati pertengono all'individuo che li genera. Diverse sono le realtà che utilizzano il dato al fine di estrarne informazione. L'informazione migliora il livello dei servizi ottenuti in termini di accuratezza ed affidabilità. Basti pensare per esempio a come, nei moderni sistemi di navigazione, le informazioni aggregate permettano di conoscere lo stato del traffico in un determinato tratto stradale informando gli utenti e abilitandoli ad un eventuale cambio di tragitto, migliorando in questo senso il livello di servizio erogato.

Tale informazione è fondamentale per la definizione di meccanismi in grado di fornire servizi utili alle persone, al fine di migliorarne la qualità di vita. La tutela del dato grezzo, della sua titolarità, del mantenimento e possesso è solo un primo passo non ancora sufficiente a garantire la tutela dell'individuo e della collettività. Con l'aumentare dei dati raccolti ed elaborati aumenta la necessità di definire dei meccanismi tecnici, contrattuali e regolamentari che disciplinino l'estrazione e la gestione dell'informazione, identificandone livelli di accessibilità, modalità di impiego e divulgazione.

Anche data la natura non rivale e solo parzialmente escludibile dei dati, agli utenti devono essere tecnicamente fornita piena trasparenza e controllo dei dati raccolti ed elaborati da sistemi di IA, garanzie che devono essere assicurate a livello contrattuale. Lo scenario può radicalmente mutare con

l'introduzione di sistemi crittografici o sistemi di calcolo distribuiti (overlay network crittografici, crittografia omomorfa o sistemi di IA distribuita). Vanno perciò seguiti con attenzione i loro sviluppi, al fine di consentire agli utenti una piena titolarità in merito alla disponibilità dei propri dati.

#### 4.9. Governance

La questione riguardante la governance dell'IA non riflette, tecnicamente, un singolo problema, bensì una moltitudine di aspetti differenti. È infatti una problematica omnicomprensiva che tocca tematiche legate tanto alla giustizia, alla responsabilità, dalle strategie e politiche nazionali che concernono l'IA fino alla sorveglianza "intelligente".

- La considerazione che l'IA determina una scalabilità che trascende i naturali limiti alle attività di percezione e classificazione umane, ponendo pressioni su processi sociali consolidati, suggerisce la opportunità di considerare di disporre l'introduzione di frizioni per limitare o rallentare tale scalabilità nei casi in cui ciò possa determinare esternalità negative (si pensi al sopracitato esempio relativo alle foto segnaletiche o alla diffusione di *fake news* che minano coesione sociale e processi democratici).
- Dalla natura intrinsecamente statistica dell'IA consegue che singole istanze di un sistema non difettoso possano determinare eventi avversi a causa di predizioni errate, nel contempo determinando effetti benefici complessivi assai maggiori rispetto alla situazione precedente. Istanze di un sistema di ausilio alla guida possono errare causando qualche incidente, anche fatale, ma nel complesso del suo utilizzo riducendo grandemente il numero di incidenti e vittime. Per certi versi si tratta di una situazione analoga a quella dei prodotti farmaceutici.
- La governance dell'IA dovrebbe assicurare un'adeguata individuazione, misurazione e classificazione delle previsioni errate causate da sistemi non difettosi, per garantire che rientrino nei valori obiettivo socialmente desiderabili stabiliti grazie a processi democratici (SDG 16). In determinati casi potrebbe essere necessario condurre test di validazione dei sistemi e di misura dei loro effetti prima della loro commercializzazione. In taluni altri dovrebbero essere definite procedure di validazione e valutazione di conformità, almeno per i sistemi che possono avere rischi di impatti significativi su cose, persone e società, consentendo di escludere o attribuire correttamente dolo e negligenza.

Per affrontare tali situazioni andrebbe considerata la realizzazione di una autorità o agenzia incaricata di monitorare la diffusione dell'IA e rilevare le sfide emergenti, fornendo informazioni ai decisori politici ed applicandone le determinazioni. Dovrebbe assicurare il soddisfacimento degli obiettivi a livello di sistema fissati dai responsabili politici in relazione alle classi di applicazioni di IA, sulla base degli effetti sugli individui e sulle organizzazioni sociali. A tal fine potrebbe emettere linee guida e raccomandazioni per gli sviluppatori di sistemi IA ed assistere le aziende nell'applicazione di un approccio basato su valutazioni di rischio ed impatto.

Tale organismo potrebbe infine assicurare un coordinamento con l'Unione Europea ed altri organismi internazionali di standardizzazione. Inoltre, potrebbe giovare della collaborazione dei corpi intermedi quali sindacati ed associazioni dei consumatori.

#### 4.10. Formazione

L'IA detiene una notevole rilevanza anche nel settore dell'educazione (SDG 4). Si rende necessario, pertanto, identificare in che misura essa generi opportunità e rischi in settori attinenti.

Il corpo sociale tutto deve poter accedere a percorsi formativi per qualificarsi e riqualificarsi, in modo che l'impatto dell'IA sul mondo del lavoro possa incontrare professionisti preparati a coglierne le opportunità e all'altezza delle sfide che tale tecnologia pone a livello tanto etico quanto sociale, evitando così la formazione di gruppi marginalizzati e incapaci di trovare il proprio ruolo nel nuovo panorama lavorativo.

La formazione degli utenti deve permettere un uso consapevole della tecnologia che non ne demonizzi la natura ma ne evidenzi le potenzialità responsabilizzando l'individuo di fronte a rischi e pericoli.

Il mondo aziendale deve promuovere percorsi educativi volti a facilitare l'integrazione di considerazioni di carattere etico legate alle tecnologie IA in via di sviluppo, sia in sede di design – sostenendo percorsi interdisciplinari e critici – sia in tutti gli altri momenti relativi alla presentazione e alla pubblicazione del prodotto.

In ultimo, i *decision maker* di ogni livello devono acquisire piena consapevolezza della natura e del funzionamento dei sistemi di IA al fine di redigere regole adeguate al loro utilizzo.

#### Bibliografia e Sitografia

Y. BONNET, B. RONDEPIERRE, C. VILLANI, *For a meaningful artificial intelligence: towards a French and European strategy*, 2018, consultabile al link: [https://www.aiforhumanity.fr/pdfs/MissionVillani\\_Report\\_ENG-VF.pdf](https://www.aiforhumanity.fr/pdfs/MissionVillani_Report_ENG-VF.pdf)

European Commission for the Efficiency of Justice (CEPEJ), *European ethical Charter on the use of Artificial Intelligence in judicial systems and their environment*, 2018, consultabile al link: <https://rm.coe.int/ethical-charter-en-for-publication-4-december-2018/16808f699c>

European Parliament and European Council, *Regulation 2016/679 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data* [repealing Directive 95/46/EC [2016] OJ L 119 (GDPR)], 27 Aprile 2016

Future of Life Institute, *Asilomar AI Principles*, 2017, consultabile al link: <https://futureoflife.org/ai-principles/>

K. HAMMOND, *5 unexpected sources of bias in artificial intelligence*, 2016, consultabile al link: <https://techcrunch.com/2016/12/10/5-unexpected-sources-of-bias-in-artificial-intelligence/>

House Of Lords, *AI in the UK: ready, willing and able?*, 2018, consultabile al link: <https://publications.parliament.uk/pa/ld201719/ldselect/ldai/100/100.pdf>

IEEE, *Ethically Aligned Design*, 2019, consultabile al link: <https://ethicsinaction.ieee.org>

Independent High-Level Expert Group on AI set up by the European Commission, *Ethics guidelines for trustworthy AI*, 2019, consultabile al link: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/ethics-guidelines-trustworthy-ai>

ISO/IEC 27000 family, *Information security management systems*, consultabile al link: <https://www.iso.org/isoiec-27001-information-security.html>

Partnership on AI, *Tenets – The Partnership on AI*, 2016, consultabile al link: <https://www.partnershiponai.org/tenets/>

SAE International, *Taxonomy and Definitions for Terms Related to Driving Automation Systems for On-Road Motor Vehicles*, 2018, consultabile al link: [https://www.sae.org/standards/content/j3016\\_201806/](https://www.sae.org/standards/content/j3016_201806/)

M. BELTRAMETTI, CHATILA R., CHAZERAND P., COWLS J., DIGNUM V., M.L. FLORIDI, SCHAFER B., *AI4People—An ethical framework for a good Alsociety: Opportunities, risks, principles, and recommendations. Minds and Machines*, 2018, 28, 4, pp. 689-707

L. FLORIDI, M. TADDEO, *How AI can be a force for good*, in *Science*, 2018, 361, 6404, pp. 751-752

F. GIANNOTTI, J. KERTÉSZ, D. PEDRESCHI, A. SÎRBU, *Algorithmic bias amplifies opinion fragmentation and polarization: A bounded confidence model*, in *PLOS ONE*, 2019, 14, 3, p.e 0213246

F. PASQUALE, *The black box society*, Harvard University Press, 2015

S. QUINTARELLI, *Capitalismo immateriale*, Bollati e Boringhieri, 2019

S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Gius. Laterza & Figli Spa, 2015



## AI: profili giuridici

# Intelligenza Artificiale: criticità emergenti e sfide per il giurista

Alessandro Pajno, Marco Bassini, Giovanni De Gregorio, Marco Macchia, Francesco Paolo Patti, Oreste Pollicino, Serena Quattrocolo, Dario Simeoli, Pietro Sirena\*

ARTIFICIAL INTELLIGENCE: EMERGING PROBLEMS AND CHALLENGES FOR THE JURIST

ABSTRACT: The research aims at exploring the main legal issues triggered by the implementation of Artificial Intelligence systems, with a view to identifying possible solutions for regulators and lawmakers at national and supranational level. The study moves from a comprehensive overview covering the existing soft law instruments, the core areas captured in academic speculation and the latest developments in case law. It then separately addresses selected sensitive issues that should be on public and private policymakers' agenda, most notably: the governance of AI; the impact of AI systems on public law; the relationship between AI systems and private and criminal law as well as procedural law. For each of these areas, the research analyzes how the rise of AI systems calls into question well established legal categories and which remedies lawmakers and regulators should take into account to reconcile the need to foster technological developments and that of protecting fundamental rights.

KEYWORDS: Artificial Intelligence; fundamental rights; disruptive technologies; regulation; governance

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Dalla società dell'informazione alla società dell'algoritmo – 3. Gli strumenti di *soft law* – 4. L'elaborazione dottrinale di fronte alla società algoritmica – 5. La giurisprudenza di fronte alla società algoritmica – 6. *Pars construens*: per una *governance* dell'intelligenza artificiale – 7. Intelligenza artificiale e diritto pubblico – 8. Intelligenza artificiale e diritto civile – 9. Intelligenza artificiale e diritto penale – 10. Intelligenza artificiale e processo – 12. Principi-guida

---

\* Alessandro Pajno, Presidente Emerito del Consiglio di Stato e docente di diritto processuale amministrativo, LUISS Guido Carli. Mail: [apajno@giustizia-amministrativa.it](mailto:apajno@giustizia-amministrativa.it); Marco Bassini, Assegnista di ricerca in diritto costituzionale, Università Bocconi. Mail: [marco.bassini@unibocconi.it](mailto:marco.bassini@unibocconi.it); Giovanni De Gregorio, PhD, Università degli Studi di Milano-Bicocca e Academic Fellow, Università Bocconi. Mail: [degregorio.giovanni@unibocconi.it](mailto:degregorio.giovanni@unibocconi.it); Marco Macchia, Professore Associato di Diritto amministrativo; Tor Vergata Università degli Studi di Roma. Mail: [marco.macchia@uniroma2.it](mailto:marco.macchia@uniroma2.it); Francesco Paolo Patti, Professore Associato di Diritto privato, Università Bocconi. Mail: [francesco.patti@unibocconi.it](mailto:francesco.patti@unibocconi.it); Oreste Pollicino, Professore Ordinario di Diritto costituzionale, Università Bocconi. Mail: [oreste.pollicino@unibocconi.it](mailto:oreste.pollicino@unibocconi.it); Serena Quattrocolo, Professore ordinario di diritto processuale penale e Direttore DIGSPES, Università del Piemonte Orientale. Mail: [serena.quattrocolo@uniupo.it](mailto:serena.quattrocolo@uniupo.it); Dario Simeoli, Consiglio di Stato. Mail: [d.simeoli@giustizia-amministrativa.it](mailto:d.simeoli@giustizia-amministrativa.it); Pietro Sirena, Professore Ordinario di Diritto privato e Dean School of law, Università Bocconi. Mail: [pietro.sirena@unibocconi.it](mailto:pietro.sirena@unibocconi.it).

## 1. Premessa

Il presente contributo nasce dal desiderio della Fondazione Leonardo – Civiltà delle Macchine di approfondire lo studio dei moderni sistemi di intelligenza artificiale e delle relative implicazioni anche da una prospettiva giuridica. L'impegno che si intende profondere mira a stimolare la comunità scientifica e, più in generale, gli *stakeholders* e gli attori istituzionali, a una meditata presa di coscienza sulle conseguenze che derivano dalla diffusione di nuove tecnologie su larga scala che offrono inedite opportunità ai cittadini, alle imprese e alle pubbliche amministrazioni ma al contempo, ove non adeguatamente governate, possono dare origine a rischi per i diritti e le libertà fondamentali.

Si impone, altresì, la necessità di assicurare che il progresso tecnologico si svolga in armonia con le esigenze di tutela individuali e collettive, nel rispetto di una dimensione antropocentrica. Occorre così delineare le modalità di intervento che minimizzino le esternalità negative sullo sviluppo delle nuove tecnologie garantendo al contempo la salvaguardia del nucleo duro dei diritti fondamentali. Con il presente documento si è cercato di effettuare una mappatura dei tentativi sinora condotti a titolo sia di *soft law*, sia di *hard law*, in campo giurisprudenziale e in ambito dottrinale, per offrire un congruo inquadramento giuridico dell'intelligenza artificiale. Si è cercato altresì di illustrare quali principi dovrebbero orientare e guidare i prossimi sviluppi. Svoltata una mappatura preliminare, infatti, il documento procede secondo una logica *de jure condendo*, effettuando una rassegna di problematiche attraverso ideali carotaggi entro i vari settori del diritto che appaiono attinti dalle innovazioni tecnologiche di cui si discute.

## 2. Dalla società dell'informazione alla società dell'algorithm

L'emersione di tecnologie caratterizzate dall'impiego di sistemi di intelligenza artificiale ha inaugurato una nuova stagione di dibattito tra soggetti pubblici e privati in merito alle principali questioni etiche, sociali e giuridiche attorno all'impiego e alle conseguenze relative all'impiego di tali tecnologie. Università, governi e imprese sono soltanto tre dei centri nevralgici che hanno dimostrato uno spiccato interesse per il tema dell'automazione con il fine di presentarsi preparati al nuovo cambio di paradigma che può essere descritto come un'evoluzione della società dell'informazione in quella dell'algorithm. L'intelligenza artificiale è ormai pronta per fare il suo ingresso massivo nella società, provocando un conseguente bisogno di riadattare concetti e categorie tradizionali al nuovo modello sociale governato dall'automazione. Una tale diffusa attenzione al tema dell'intelligenza artificiale deriva non solo dai numerosi risvolti concernenti l'impiego di tali tecnologie in una pluralità di settori distinti ma anche da un'evidente, e più generale, dicotomia che descrive la relazione tra uomo e macchina.

Volendo ricorrere a un parallelismo con la dimensione digitale, l'intelligenza artificiale sembra esprimere la stessa capacità di mettere in discussione categorie preesistenti (*disruptiveness*) specialmente se si osservano le pretese anarchiche sviluppate all'indomani della diffusione della rete negli anni '90 (Barlow, 1996; Johnson/Post, 1997). La pretesa anarchica può, infatti, collegarsi in senso lato alla non prevedibilità degli esiti dell'utilizzo di sistemi di intelligenza artificiale in funzione o di *bias* in fase di elaborazione di dati alla fonte (*garbage in, garbage out*) ovvero in funzione di capacità di apprendi-



mento autonomo (*machine learning*). In questo caso, tuttavia, non si assiste all'impossibilità di applicare alla dimensione digitale le regole del mondo atomico, ma semplicemente all'esigenza di ripartire in maniera ottimale anche sotto un profilo economico i rischi connessi alla produzione di un evento lesivo o di decisioni che possano avere un effetto sui diritti degli individui.

La lezione di Lessig in merito alla possibilità di regolamentare lo spazio digitale ha mostrato che il diritto fatica a imporre il rispetto delle sue regole nella tecnologia e dunque le sue finalità non paiono trovare soddisfazione "in autonomia". La stessa lezione di Lessig ha mostrato, però, che è sempre possibile ricorrere a una regolazione che incida sull'architettura della tecnologia, dato che il *code* si nutre e si alimenta di fattori anche diversi dal diritto, tra cui il suo design, le norme sociali e le regole del mercato (Lessig, 1996). Si deve dunque prendere atto che le norme giuridiche necessitano di essere calate sulla peculiarità delle tecnologie, al fine di preservare la propria funzione prescrittiva. Il diritto può quindi rimarcare i suoi fini tramite una regolazione dell'architettura della tecnologia (Reidenberg, 1997). Applicando queste considerazioni nel campo dell'intelligenza artificiale, ne conseguirebbe una differenziazione tra le varie forme di intelligenza artificiale basata su una selezione di quelle "più virtuose" in funzione di un minor livello di rischio per l'individuo.

Tali considerazioni, tuttavia, non devono spingere a cadere nell'errore di ritenere, per analogia con le caratteristiche di una *disruptive technology* quale Internet, che l'intelligenza artificiale abbia raggiunto uno stadio di maturità tecnologica. Al contrario, la situazione odierna è solo l'inizio, se non una timida anticipazione, di un fenomeno le cui implicazioni non sono ancora del tutto misurabili e considerabili in modo esaustivo.

Gli obiettivi del documento sono diversi. Oltre a sollecitare un dibattito sul codice etico dell'intelligenza artificiale e passare in rassegna i casi più critici in Italia e all'estero, il manifesto ambisce a individuare un primo nucleo di principi giuridici che devono essere rispettati nella regolamentazione delle nuove tecnologie. Detti principi traducono alcune scelte etiche in disposizioni dell'ordinamento, offrendo spunti per la configurazione di uno statuto giuridico della produzione e dell'utilizzazione dell'intelligenza artificiale nel rispetto dei valori espressi dalla Costituzione, nonché dalle fonti internazionali ed europee.

### 3. Gli strumenti di *soft law*

Il carattere ancora acerbo del dibattito, e allo stesso tempo la sua rilevanza, vengono sottolineate dalla elaborazione di carte e strumenti a livello sovranazionale che si sono susseguiti nel corso degli ultimi due anni al fine di fornire le prime linee guida sull'intelligenza artificiale da almeno due punti di vista: la *governance* e la tutela dei diritti.

All'interno della prima categoria si possono certamente menzionare i principi sull'intelligenza artificiale emanati dall'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE) nel marzo 2019. La raccomandazione costituisce il primo *standard* intergovernativo sull'intelligenza artificiale e mira a perseguire diversi scopi: tra di essi, la promozione della ricerca e nello sviluppo dell'automazione, di un ecosistema digitale per l'intelligenza artificiale nonché la cooperazione internazionale in questo campo. Il punto centrale del documento consiste nel bilanciamento tra l'innovazione, che riveste un ruolo cruciale per lo sviluppo di nuovi servizi intelligenti, e la gestione

responsabile di tali tecnologie che si concretizza nel rispetto dei diritti umani e dei valori democratici. Più in particolare, tale documento identifica cinque linee guida complementari ai fini di una gestione responsabile dell'intelligenza artificiale: crescita inclusiva, lo sviluppo sostenibile e il benessere; la salvaguardia dell'equità e di valori parametrati sull'uomo; la trasparenza e comprensibilità; la robustezza, sicurezza e affidabilità; la responsabilità.

A livello regionale, il rapporto pubblicato nel giugno 2018 dal Gruppo di esperti europeo sull'intelligenza artificiale costituisce un punto di riferimento per i prossimi passi. In particolare, il documento in questione sottolinea il ruolo di queste nuove tecnologie nel plasmare il tessuto sociale e costituire un fattore cruciale per la crescita dell'Europa. Allo stesso tempo, gli effetti positivi derivanti dallo sviluppo e diffusione di tali tecnologie vengono mitigati dai rischi che possono derivare dall'adozione di un approccio tecno-centrico, nel quale l'uomo viene relegato in una dimensione marginale rispetto alla tecnologia. Ed è qui che il documento sottolinea come le tecnologie basate su sistemi di intelligenza artificiale debbano conformarsi a un approccio antropocentrico. Tali tecnologie dovrebbero, infatti, costituire non solo un obiettivo dettato dall'innovazione ma anche un mezzo per aumentare il benessere umano. Da una tale ricostruzione deriva che siffatte tecnologie devono, da un lato, essere programmate nel rispetto dei diritti fondamentali, della normativa applicabile e dei principi e dei valori di base, dall'altro, assicurare affidabilità dal punto di vista tecnico, dal punto di vista della sicurezza e per capacità di essere utilizzate in modo trasparente dalla società.

Sotto un altro punto di vista, la Carta etica sull'uso dell'intelligenze artificiale nei sistemi giudiziari adottata nel contesto del Consiglio d'Europa dall'*European Commission for the Efficiency of Justice* (CEPEJ) nel dicembre del 2018 si occupa di definire i principi che i responsabili politici, i legislatori e i professionisti dovrebbero adottare nell'affrontare il rapido sviluppo dell'intelligenza artificiale nel campo della giustizia e, più in particolare, nei sistemi giudiziari nazionali. Similmente al *report* del gruppo di esperti europei, il CEPEJ sottolinea l'importanza dell'applicazione di tali tecnologie nel campo della giustizia al fine del miglioramento dell'efficienza e della qualità dei processi. Allo stesso tempo, viene messo in luce come l'implementazione di tali tecnologie debba essere attuata in modo responsabile, nel rispetto dei diritti fondamentali garantiti, in particolare nella Convenzione europea sui Diritti umani (CEDU) e nella Convenzione del Consiglio d'Europa sulla protezione dei dati personali. Tra i suddetti principi occorre richiamare *in primis* il principio del rispetto dei diritti fondamentali, che mira ad assicurare che strumenti e servizi di intelligenza artificiale siano progettati e attuati secondo modalità idonee a salvaguardare la tutela di tali diritti. Da un tale approccio costituzionale derivano il principio di non discriminazione che mira a prevenire specificamente lo sviluppo o l'intensificazione di qualsiasi discriminazione tra individui o gruppi di individui; il principio di qualità e sicurezza che richiede di ricorrere a fonti certificate e dati immateriali con modelli concepiti in modo multidisciplinare in un ambiente tecnologico sicuro; il principio di trasparenza, imparzialità ed equità atto a rendere i metodi di trattamento dei dati accessibili e comprensibili, autorizzando *audit* esterni; e il principio di controllo finalizzato a garantire che gli individui siano attori informati e in controllo delle loro scelte.

A livello dell'Unione europea, il Parlamento europeo si è occupato di fornire le prime linee guida in merito alla responsabilità civile nel settore della robotica già nel febbraio 2017. In particolare, la risoluzione del Parlamento fornisce diverse proposte in materia di responsabilità per danno causato da

un robot come l'applicazione degli istituti della responsabilità oggettiva, la gestione dei rischi, l'istituzione di un regime di assicurazione obbligatorio nonché l'istituzione di uno *status* giuridico *ad hoc* consistente in una personalità elettronica, che permetta di ritenere i robot più sofisticati responsabili delle proprie azioni dannose. Più di recente, la Commissione europea ha adottato una Comunicazione su *L'intelligenza artificiale per l'Europa*, documento non vincolante che sintetizza la strategia europea rispetto al fenomeno dell'automazione. Tale comunicazione mira a dare impulso alla capacità tecnologica e industriale dell'UE e all'adozione dell'intelligenza artificiale in tutti i settori economici, sia privati che pubblici, attraverso investimenti in ricerca e innovazione e un migliore accesso ai dati. Essa è volta, altresì, a facilitare la preparazione ai cambiamenti socio-economici apportati dall'intelligenza artificiale, incoraggiando la modernizzazione dell'istruzione e dei sistemi di formazione, sostenendo il talento, anticipando i cambiamenti nel mercato del lavoro e fornendo appoggio alle transizioni nel mercato del lavoro e all'adeguamento dei sistemi di protezione sociale. Tale strategia viene radicata in un quadro etico e giuridico adeguato, basato sui valori dell'Unione e coerente con la Carta dei diritti fondamentali dell'UE.

Le iniziative di *soft law* prese in considerazione rivelano alcune tendenze comuni.

Sottesa a larga parte dei documenti in parola è una generale preoccupazione affinché lo sviluppo dei moderni sistemi di intelligenza artificiale e delle tecnologie algoritmiche si svolga in armonia con la tutela dei diritti e delle libertà individuali. Vi è una diffusa percezione circa gli innumerevoli vantaggi che l'implementazione di queste tecnologie può recare entro una varietà di settori (dalla giustizia alla pubblica amministrazione, passando per l'esecuzione degli impegni contrattuali). Ad essa si accompagna la ferma consapevolezza in ordine alla necessità di conservare una funzionalizzazione dei loro utilizzi alla salvaguardia della dignità umana e dei diritti.

Questa preoccupazione si percepisce soprattutto nell'insistenza di alcuni documenti nel declinare principi che possano offrire un adeguato margine di manovra a legislatori e regolatori, costituendo al contempo importanti indicazioni di *policy*.

Dal punto di vista della *governance*, sembra proporsi un approccio *multistakeholder*, fondato sul coinvolgimento dei diversi soggetti che rivestono un ruolo cruciale nel funzionamento della tecnologia. Non possono essere trascurati i dubbi derivanti dall'applicazione di un tale approccio i cui effetti hanno rivelato in altri settori risultati insoddisfacenti specialmente quando si concretizzano in forme di concertazione quali, ad esempio, la *co-regulation* o la *self-regulation*. Alcuni esempi possono essere riscontrati nei codici di condotta relativi a *hate speech* e alla disinformazione *online*, dove la provenienza da parte degli attori non istituzionali delle regole segna il confine della loro efficacia. Esistono forme di concertazione tra parti private e soggetti pubblici che permettono a questi ultimi di definire con cognizione di causa e in maniera rispondente alla sensibilità dei primi standard, regole di condotta, principi e linee guida. L'adozione di un approccio *bottom-up* non esclude la validità di possibili diverse iniziative. Tanto più tecnico sarà il loro contenuto, tanto più potranno rivelarsi efficaci. Viceversa, se il contenuto corrisponde a scelte di *policy*, sarà più difficile immaginarne l'efficacia e pretenderne la condivisione e il supporto da parte di attori pubblici-istituzionali.

Un ulteriore profilo che emerge chiaramente dai primi tentativi di inquadrare il tema dell'intelligenza artificiale riguarda la potenziale codificazione dei diritti digitali. Tale tendenza verso la positivizzazione di nuovi interessi trova spazio alla luce dell'esigenza di coniare un nuovo statuto della persona a

fronte dell'erompere di poteri privati. Tracce di questo processo emergono già dalla definizione di un diritto alla spiegazione in seno al Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati Personali (GDPR) nell'ambito della decisione algoritmica automatizzata. Eppure, l'art. 22 coglie soltanto una porzione, se non una fase embrionale, di sviluppo di queste situazioni giuridiche. Giova osservare che lo stesso GDPR potrebbe offrire una chiave di lettura su come approntare strumenti a protezione degli individui nel rapporto non tra pubblico e privato, ma tra soggetti che agiscono meramente come controparti di un rapporto orizzontale tramite una amministrativizzazione della protezione dati, ossia attraverso la definizione di alcune misure che rispondono all'obiettivo di assicurare maggiore *accountability* e trasparenza da parte di chi utilizzi IA.

Si pone dunque il tema della possibile cristallizzazione di nuovi diritti sostanziali e nuovi diritti procedurali, che però sono accomunati dalla "orizzontalità", ossia dal riconoscimento in capo all'individuo nel rapporto con l'utilizzatore di intelligenza artificiale che agisce come soggetto in posizione non necessariamente autoritativa, non escludendo la possibilità che ciò avvenga anche da parte di autorità pubbliche.

Tali diritti, tuttavia, necessitano di un sistema affidabile di *enforcement* in assenza del quale resterebbero soltanto delle prescrizioni senza alcuna pretesa di vincolatività. Sotto tale profilo, meno indagata rispetto alle precedenti questioni, ma allo stesso tempo cruciale per assicurare la tutela dei diritti, è la questione riguardante quali soggetti possano assicurare un *enforcement* effettivo dei nuovi diritti digitali. In particolare, l'approccio basato su una pluralità di *stakeholder* sembra essere la strada intrapresa. Si può osservare come tra i canali privilegiati da parte del GDPR per garantire il rispetto dei principi sulla *data protection* vi siano codici di condotta e meccanismi di certificazione, che naturalmente per un verso sono frutto di forme di *multistakeholderism*, ma presuppongono al contempo il ruolo di un soggetto pubblico o comunque investito di una funzione pubblicistica. Questo soggetto potrebbe essere congegnato alla stregua di un ente certificatore che a livello sovranazionale, onde definire uno *standard* comune, neutrale alle specifiche sensibilità costituzionali, intervenga specificamente sugli *standard*, riconoscendo quali siano quelli idonei a garantire la tutela dell'individuo rispetto all'uso dell'intelligenza artificiale.

Nella medesima direzione, ma sul piano degli attori pubblici, merita senz'altro attenzione l'esempio pionieristico del Codice dell'Amministrazione Digitale (d.lgs. n. 82/2005), che ha costituito un primo esempio di sistematizzazione delle norme concernenti la digitalizzazione della pubblica amministrazione nei rapporti sia con i cittadini sia con le imprese e che da ultimo è parso offrire spazi sempre maggiori al concetto di "cittadinanza digitale".

In tale quadro d'insieme, le iniziative finora susseguitesi nei vari ambiti, e in modo particolare in quello giuridico-regolatorio, documentano una frammentarietà nella declinazione di linee guida tendenzialmente settoriali e la carenza di interventi di carattere organico sotto forma di *hard law*. Si è ancora in una fase embrionale caratterizzata da interventi sparsi che declinano perlopiù principi a tutela del cittadino, ma che non sembrano ispirati da una *ratio* omogenea e unificante.

Tale frammentazione porta a riflettere sul ruolo del giurista nella società dell'algoritmo, funzione che assume una rilevanza fondamentale come avviene in tutte le fasi di transizione tra nuovi paradigmi che comportano cambiamenti radicali dello *status quo*. Tuttavia, la trasformazione del giurista non è solo dovuta a un adattamento delle capacità di affrontare le sfide dell'intelligenza artificiale utiliz-



zando strumenti tradizionali operando nel rispetto del principio di *rule of law*, ma è anche legata al supporto che proprio le tecnologie di intelligenza artificiale promettono di fornire come ausilio alle attività del giurista. Ne consegue che le nuove tecnologie dell'automazione costituiscono non solo una sfida per il giurista, ma anche un'opportunità nella gestione efficiente dei propri compiti confermando il duplice binario (non necessariamente "oppositivo") che si sta delineando tra uomo e macchina.

In chiave di tecnica normativa, si deve porre un'ulteriore questione metodologica in ordine alla modalità che consenta di raggiungere più efficacemente gli obiettivi perseguiti da legislatori e regolatori. Sul piano delle fonti, infatti, un processo di *deregulation* e delegificazione in favore dell'intervento di atti normativi di rango secondario, entro un quadro opportunamente definito dal legislatore, appare opzione preferibile alla luce della rapidità dei mutamenti tecnologici e della necessità di disporre di *set* di norme talvolta connaturate anche da un elevato contenuto tecnico che più difficilmente potrebbero derivare dal procedimento legislativo ordinario.

Da ultimo, occorre che le autorità nazionali si confrontino con l'esperienza di alcuni paesi baltici, notoriamente più avanzati nelle politiche dell'innovazione e in particolare nello sviluppo del digitale. L'Estonia, per esempio, ha da tempo intrapreso politiche all'avanguardia in materia, elaborando sia progetti per il riconoscimento di personalità giuridica alle macchine sia proposte per l'introduzione di "robot magistrati" destinati a occuparsi di cause di minore entità. Occorre, pertanto, allargare lo sguardo a questi ordinamenti onde comprendere se le opzioni prescelte anche in campo normativo possano prestarsi a una circolazione e a un eventuale condivisione su più larga scala, costituendo la "cartina di tornasole" della varietà dei profili al centro del dibattito.

#### 4. L'elaborazione dottrinale di fronte alla società algoritmica

Lo sviluppo dei primi strumenti di *soft law* non ha frenato le riflessioni in campo dottrinale, destinate a confrontarsi con la difficoltà (comune alla giurisprudenza) di sussumere entro fattispecie pensate prima dell'avvento della società algoritmica fenomeni che paiono discostarsi da paradigmi consolidati. La letteratura giuridica, pur incline da decenni a confrontarsi con l'emersione del fattore tecnologico e con le sue conseguenze (Costanzo, 2012) sotto una moltitudine di prospettive – filosofia del diritto, diritto pubblico, diritto privato, diritto penale, solo per citarne alcune – appare attraversare una fase ancora embrionale. Il formante giurisprudenziale non manca di scontare analoghe criticità. Tuttavia presenta una propria specificità: la necessità di risolvere un caso concreto in ossequio al principio che esige la soggezione dei giudici soltanto alla legge, e dunque entro il perimetro dello strumento giuridico esistente.

Il contributo tanto della dottrina quanto della giurisprudenza ha senz'altro risentito, in parte, delle analoghe problematiche che si sono poste già in passato con riferimento all'ambito della robotica, pur nella consapevolezza della non piena sovrapposibilità delle categorie in parola. Le caratterizzazioni dell'intelligenza artificiale, in particolare le proprietà che ne descrivono le capacità di *machine learning*, suggeriscono tuttavia una considerazione peculiare e specifica di questo fenomeno.

Sul piano dottrinale, uno dei principali interrogativi concerne la possibilità di ipotizzare un riconoscimento di soggettività giuridica in capo ai sistemi di intelligenza artificiale (Sartor, 2009; Pagallo,

2013). Si tratta del presupposto per imputare loro non solo il riconoscimento di diritti (e doveri) ma altresì la responsabilità per possibili eventi lesivi derivanti dal loro funzionamento. Tale problematica, tra le più cogenti all'attenzione dei commentatori (Sartor, 2009), si trova al centro di un diffuso dibattito alimentato soprattutto dalla possibilità che i sistemi di intelligenza artificiale elaborino e attuino comportamenti che deviano dagli *input* ricevuti da programmatori e/o utilizzatori. Come si segnalerà oltre, le riflessioni dei commentatori si sono appuntate sull'esame dei vari paradigmi di responsabilità civile codificati dall'ordinamento giuridico, al fine di appurare la possibilità di estenderne analogicamente l'applicazione anche all'intelligenza artificiale. In ambito nordamericano, si è addirittura assistito alla teorizzazione, da parte di un autore (Hallevy, 2010), di possibili forme di responsabilità penale della macchina fondate sull'implicita attribuzione di personalità giuridica, anticamera di una sostanziale assimilazione tra agenti umani e agenti robotici. Questo modello postula la differenziazione tra tre possibili scenari: (i) la *perpetration through another*, ove il sistema di intelligenza artificiale è mero esecutore materiale, privo di capacità cognitiva e dunque volitiva, di una condotta istigata e voluta del programmatore o dell'utente; in tali circostanze, l'intelligenza artificiale sarebbe paragonabile a un soggetto incapace e pertanto non potrebbe subire alcuna imputazione di responsabilità; (ii) la *natural probable consequence*, ove programmatori e utenti sono considerati penalmente responsabili di un reato commesso dall'intelligenza artificiale come conseguenza naturale e probabile di un loro comportamento doloso o colposo, per esempio di un errore nella programmazione o nell'uso; (iii) la *direct liability*, ove si presuppone che l'intelligenza artificiale sia dotata di *mens rea* e dunque compatibile con un'attribuzione di responsabilità per una condotta da essa materialmente eseguita. A tale scenario viene equiparata l'ipotesi di *aberratio delicti* in cui, programmata per commettere un determinato reato, l'intelligenza artificiale, deviando dagli input di programmatori o utenti, ne commetta uno di diverso tipo.

Nel terzo dei paradigmi descritti, Hallevy ipotizza una possibile applicazione di pene costruite secondo un principio di equivalenza tra macchina e umano. Si tratterebbe della cancellazione del *software* volta a neutralizzare il sistema oppure della sua disattivazione per un periodo di tempo prestabilito onde favorirne una rieducazione.

All'esame della dottrina si pongono ulteriori profili che indirettamente riflettono la difficoltà di conciliare le categorie giuridiche esistenti e il carattere innovativo della tecnologia. Tra le altre, la possibilità di realizzare una perfetta sostituzione tra automi o sistemi di intelligenza artificiale e agenti umani nell'espletamento di attività lavorative, con le evidenti ripercussioni che questa opzione potrebbe comportare nell'ambito di svariate professioni (Estlund, 2018). Nel campo della giustizia e dell'assistenza legale, le prime applicazioni in via sperimentale di tecniche algoritmiche sollevano diversi interrogativi, non circoscritti alla effettiva funzionalità di questi sistemi.

Da ultimo, la dottrina ha esplorato approfonditamente, soprattutto nel corso degli anni più recenti, i profili inerenti alla protezione dei dati personali, al cospetto di una importante riforma del quadro legislativo vigente a livello europeo, che ha visto l'entrata in vigore del già ricordato GDPR (Pizzetti, 2018). Tale atto delinea un primo sistema di protezioni rispetto all'individuo i cui dati costituiscono oggetto di un processo decisionale automatizzato (Wachter/Mittelstadt/Floridi, 2017). Non è un caso che i principi di *privacy by design* e *by default* siano stati richiamati come guida per il titolare del trattamento al fine di assicurare il rispetto dei dati personali attraverso la predisposizione di misure tec-

niche e organizzative adeguate, volte ad attuare in modo efficace i principi di protezione dei dati (*by design*), nonché a garantire che siano trattati, per impostazione predefinita, solo i dati personali necessari per ogni specifica finalità del trattamento (*by default*).

Come osservato, però, queste ricerche dovrebbero emanciparsi dall'ambito specifico della protezione dati. Lo studio sulle dinamiche di controllo della persona sui processi automatizzati andrebbe collocato entro un contesto di più ampio respiro, che permetta di apprezzarne le implicazioni (per esempio, nel contesto relativo a decisioni amministrative o provvedimenti giurisdizionali automatizzati).

## 5. La giurisprudenza di fronte alla società algoritmica

La giurisprudenza non ha fatto mancare alcune prime, embrionali indicazioni al confronto con casi concreti che hanno riguardato l'utilizzo di sistemi di intelligenza artificiale.

L'attitudine al confronto con l'innovazione non costituisce di certo una novità per i giudici. Essi, infatti sono gli attori istituzionali più prossimi "per vocazione" alle situazioni in cui si danno nuove esigenze e istanze di tutela per effetto del mutato contesto tecnologico e sociale.

Le prime indicazioni giurisprudenziali si sono avute negli Stati Uniti a fronte della diffusione dei primi dispositivi di natura robotica e del verificarsi di alcuni incidenti produttivi di eventi dannosi e talvolta letali (su cui Bassini/Pollicino/Liguori, 2018).

Pur in carenza di un vero e proprio *leading case* da parte della Corte suprema, i temi al centro della giurisprudenza più risalente in materia concernono in particolare la definizione dello standard di diligenza richiesto ai produttori di componenti robotiche e ai relativi utilizzatori. Alcune delle pronunce si sono focalizzate sull'esistenza di un nesso di causalità che rendessero addebitabili all'utilizzatore ovvero al produttore le conseguenze dannose degli incidenti. In tale prospettiva era analizzato il contributo causale offerto da eventuali comportamenti negligenti da parte delle vittime. Altri precedenti in questa direzione hanno affrontato il tema della separabilità tra le componenti difettose e i macchinari nei quali queste ultime venivano incorporate.

Indicazioni di significativa importanza si sono intraviste anche nella giurisprudenza della Corte di giustizia dell'Unione europea, che si è confrontata con l'applicazione di sistemi di filtraggio automatici sui flussi di comunicazione da parte delle piattaforme digitali e sull'esistenza di una responsabilità di questi operatori per eventuali illeciti commessi dagli utenti terzi a mezzo dei servizi (specialmente nelle cause C-70/10, *Scarlet c. Sabam* e C-360/10, *Sabam c. Netlog*; oltre che in cause riunite C-236, 237 e 238/08, *Google France*).

A differenza delle decisioni incentrate sulla robotica, che hanno spesso fatto ricorso alle categorie della responsabilità da prodotto difettoso in relazione a eventi dannosi, un filone giurisprudenziale più recente cerca di conciliare l'utilizzo di sistemi algoritmici con, da un lato, l'amministrazione della giustizia e, dall'altro, gli eventuali provvedimenti della pubblica amministrazione.

Le pronunce paradigmatiche in questo ambito risalgono, per un verso, al Consiglio di Stato italiano (sez. VI, 8 aprile 2019, n. 2270) e al *Conseil Constitutionnel* francese (sentenza n. 2018-765 DC del 12 giugno 2018) e, per altro, alla Corte Suprema del Wisconsin (*Loomis v. Wyconsin*, 881 N.W.2d 749 (Wis. 2016), *certiorari* negato con sentenza 137 S.Ct. 2290, 2017).

Da un lato, il Consiglio di Stato si è espresso, nello scorso aprile, in una vicenda originata dall'utilizzo da parte del MIUR di un sistema algoritmico per la definizione delle assegnazioni del personale docente della scuola secondaria. Il supremo organo di giustizia amministrativa ha chiarito che la regola tecnica che governa ciascun algoritmo resta pur sempre una regola amministrativa generale, costruita dall'uomo e non dalla macchina, per essere poi (solo) applicata da quest'ultima. Pertanto, la "regola algoritmica" deve rispettare alcuni requisiti: (i) ancorché declinata in forma matematica, ha piena valenza giuridica e amministrativa, e come tale deve soggiacere ai principi di pubblicità e trasparenza, di ragionevolezza e di proporzionalità; (ii) non può lasciare spazi applicativi discrezionali ma deve prevedere con ragionevolezza una soluzione definita per tutti i casi possibili, cosicché la discrezionalità amministrativa, non demandabile al software, possa rintracciarsi al momento dell'elaborazione dello strumento digitale; (iii) presuppone che sia l'amministrazione a compiere un ruolo *ex ante* di mediazione e composizione di interessi, anche per mezzo di costanti test, aggiornamenti e modalità di perfezionamento dell'algoritmo; (iv) deve contemplare la possibilità che sia il giudice a svolgere, sul piano "umano", valutazioni e accertamenti fatti direttamente in via automatica, per permettergli di apprezzare la correttezza del processo automatizzato in tutte le sue componenti.

La decisione del Consiglio di Stato ha fatto seguito a una serie di ricorsi sui quali si era precedentemente pronunciato il Tribunale Amministrativo Regionale del Lazio, con sentenze non sempre lineari, frutto della difficoltà di inquadrare univocamente una materia da ricollocarsi entro le categorie esistenti (tra le altre, Tar Lazio – Roma, sez. III bis, 22 marzo 2017, n. 3769; 10 settembre 2018, n. 9227; 12 marzo 2019, n. 3238; 27 maggio 2019 n. 6606). In particolare, ha suscitato dibattito la possibilità per un algoritmo, anche laddove "istruito" da un agente umano e dunque pre-impostato in base a un sistema assiologico, di assicurare il rispetto delle garanzie procedurali contemplate dalla legge sul procedimento amministrativo.

In Francia, una decisione del *Conseil Constitutionnel* del 2018 si è pronunciata sulla legittimità di una norma che ampliava la possibilità per la pubblica amministrazione di ricorrere (seppure a titolo di eccezione) a decisioni in grado di produrre effetti giuridici sugli individui fondate su un trattamento automatico di dati personali. La stessa disposizione legittimava decisioni automatizzate nel caso in cui (i) l'attività algoritmica non riguardasse dati sensibili, (ii) fosse possibile una via di ricorso amministrativa e (iii) fossero fornite adeguate informazioni in relazione all'utilizzo di algoritmi. Di tale norma veniva dedotto un possibile conflitto con la distribuzione dei poteri esecutivi prevista dall'art. 21 della Costituzione, soprattutto in relazione alle capacità di autoapprendimento degli algoritmi che avrebbero potuto determinare l'applicazione di regole differenti da quelle pre-impostate. Il *Conseil* ha però escluso l'esistenza di profili di incostituzionalità, ritenendo che fossero state osservate tutte le garanzie necessarie alla salvaguardia dei diritti e delle libertà degli individui. Tra queste, rientravano fattori come: la limitazione dell'utilizzo a specifiche tipologie di decisioni, la previsione delle ricordate condizioni legittimanti e la possibilità per l'individuo destinatario ultimo di una decisione di ottenere una spiegazione in modalità intelleggibili e dettagliate del funzionamento del processo algoritmico.

Dall'altro lato dell'Oceano, invece, nel caso *State v. Loomis*, la *Supreme Court* del Wisconsin ha confermato nel 2016 la decisione d'appello in un procedimento penale conclusosi con la condanna dell'imputato in cui era stato tenuto in conto, ai fini della recidiva, il risultato di un *Presentence Investigation Report* prodotto attraverso l'uso di un *software* proprietario (COMPAS), il cui funzionamen-



to risulta coperto da segreto industriale. Tale *software* restituisce *risk assessment* sulla base sia delle informazioni raccolte sulla base di un colloquio con l'imputato sia delle informazioni relative al suo storico criminale. In questa pronuncia, la Corte ha ritenuto che l'utilizzo del *software* non implicasse una violazione del principio del giusto processo (essendo i suoi risultati peraltro rilevanti solo per la valutazione della recidiva e non per la decisione circa la condanna); tuttavia, ha enunciato alcune cautele di cui tenere conto onde garantire che il risultato ultimo sia sempre il frutto di un apprezzamento da parte di un agente umano, che potrà eventualmente rivedere gli esiti del processo algoritmico.

### 6. *Pars construens*: per una *governance* dell'intelligenza artificiale

L'utilizzo di sistemi di intelligenza artificiale pone in discussione la funzionalità degli istituti giuridici esistenti all'interno di branche disparate del diritto. In ambiti diversi, infatti, la capacità delle norme vigenti di soddisfare le finalità di interesse pubblico affidate loro da legislatori e regolatori, oltre che dalla pubblica amministrazione, sembra vacillare.

Come si è ricordato nella premessa, Lessig, già descrivendo le criticità connesse alla regolazione della rete Internet, osservava come il web rendesse precaria la capacità delle norme giuridiche di assolvere gli obiettivi "politici" ivi sottesi. Lo studioso evocava la necessità che legislatori e regolatori utilizzassero il diritto per regolare indirettamente l'architettura del cyberspazio, condizionata nella sua fisiologia da vari fattori (le norme sociali, le regole del mercato e il contesto infrastrutturale) di cui l'ideale sintesi veniva definita come il *code* (Lessig, 1999). Infatti, a differenza di altre posizioni che sostenevano l'impossibilità di una regolamentazione della rete, la posizione di Lessig è stata supportata da diversi interventi normativi atti invece a regolarla. Ne consegue che, dal punto di vista della *governance*, la domanda principale non è costituita dall'*an* ma dal *quantum* di regolamentazione ossia da quel principio di proporzionalità che esige di ridimensionare la portata delle regole al fine di trovare un punto di equilibrio tra interessi confliggenti.

Contestualizzando tali riflessioni nel campo dell'intelligenza artificiale e astraendole a un livello metagiuridico, il punto di equilibrio deve essere trovato tra l'uomo e la macchina al fine di scongiurare che lo sviluppo dell'automazione porti l'uomo in una posizione di subordinazione a una sua stessa creazione. Appare dunque necessario che, a fronte dell'erompere dei sistemi di intelligenza artificiale, i giuristi approfondano gli sforzi per restituire un ecosistema antropocentrico, nel quale il fattore tecnologico non sovrasti e non si imponga sui valori, primo fra tutti la dignità, su cui si incentra la tutela dell'individuo. In tal senso, si avverte la necessità che il diritto "guidi" e "orienti" la tecnologia, onde permetterle di percorrere binari rispettosi di un sistema assiologico di valori riflesso nelle costituzioni degli stati moderni e nei trattati internazionali. Affinché tale missione sia portata a compimento, però, non è sufficiente (né forse, a rigore, è necessaria) un'opera di rivisitazione delle garanzie costituzionali dei diritti fondamentali; occorre, invece, una puntuale verifica circa le norme dell'ordinamento positivo e la loro perdurante abilità a riflettere alcuni principi ispiratori che ne giustificano la collocazione all'interno del sistema delle fonti.

Il diritto deve pertanto regolare la tecnologia, così da condizionarne virtuosamente il funzionamento, declinandolo al perseguimento delle finalità sottese all'azione di legislatori e regolatori. Occorre tut-

tavia assicurare che l'intervento delle regole giuridiche, cruciale onde scongiurare derive tecnocratiche che preludano all'affermazione del dominio della tecnica, si concretizzi mediante modalità appropriate che non assumano i contorni di un controllo pubblico di carattere "censorio". Al contrario, tali modalità dovranno saper attuare l'esigenza di certezza del diritto secondo regole resistenti alla natura "disruptive" dell'intelligenza artificiale. La certezza del diritto costituisce, in ultima analisi, l'obiettivo cui deve tendere l'ordinamento giuridico al cospetto delle novità immesse dalle evoluzioni tecnologiche. La conoscenza e l'"accessibilità" delle implicazioni derivanti dall'utilizzo di tecniche e sistemi algoritmici, infatti, costituiscono fattori dirimenti per scelte imprenditoriali come l'adozione di un determinato modello di *business* o l'implementazione di sistemi innovativi da parte delle pubbliche amministrazioni. Queste tecnologie consegnano inedite opportunità di sviluppo e di esercizio da parte degli individui dei diritti di cittadinanza (una cittadinanza sempre più "digitale"). Esse recano, tuttavia, rischi e possibili insidie derivanti dalla intrinseca difficoltà di decodificarne la fisionomia e il funzionamento secondo i paradigmi esistenti. In questo specifico versante si avverte l'interesse dei giuristi e la rilevanza del compito di definire regole appropriate. Con una fondamentale premessa: la declinazione di un *set* di regole funzionale all'efficace ricorso a sistemi di intelligenza artificiale non presuppone necessariamente la codificazione di una *lex specialis* che ne governi il funzionamento, nutrendosi invece della valutazione a mo' di "*fitness test*" della perdurante capacità delle norme giuridiche di rispondere alla relativa *ratio* anche nella loro applicazione ai sistemi di intelligenza artificiale.

Inoltre, il ruolo della *rule of law* costituisce un punto di riferimento cruciale per l'attività giurisprudenziale che, in assenza di regole chiare, come si è assistito in diverse occasioni nel caso di Internet, è naturalmente spinta a interpretare e, alle volte, manipolare il diritto attraverso forme di *judicial activism* che ricalcano l'attività del legislatore (Pollicino/Bassini, 2014). Pertanto, al fine di garantire il principio di separazione dei poteri evitando non solo derive tecnocratiche ma anche eccessivi interventi giurisprudenziali giustificati dalla necessità di colmare le lacune normative, la certezza del diritto costituisce il punto di equilibrio a cui l'intero sistema giuridico deve tendere anche, e soprattutto, nella società dell' algoritmo.

Entro questo quadro, si impone di effettuare una rassegna dei vari ambiti nei quali è opportuno rivalutare la tenuta delle categorie esistenti, individuandoli nel diritto costituzionale e amministrativo, nel diritto civile, nel diritto penale e nel diritto processuale. Naturalmente le riflessioni che riguardano ciascuno dei segmenti non potranno che avere un impatto anche sugli altri, stante la necessità che le norme di diritto positivo si conformino a una serie di principi comuni al di là della specifica branca cui appartengono.

## 7. Intelligenza artificiale e diritto pubblico

La diffusione dei sistemi di intelligenza artificiale pone anzitutto questioni di **ordine costituzionale**. Al costituzionalista, infatti, compete individuare le forme idonee per assicurare che i valori e i diritti tutelati dalla carta fondamentale e della Carta di Nizza possano trovare adeguata protezione anche al cospetto dei sistemi di intelligenza artificiale. Occorre inoltre porsi alla ricerca di norme che agiscano come argine rispetto all'esercizio di un potere che non promana più esclusivamente dalle autorità



pubbliche, ma si ritrova sempre più concentrato nelle mani di operatori privati (Teubner, 2004). Il rapporto tra Stato e cittadini si fonda, come noto, sul riconoscimento in capo a questi ultimi di un sistema di garanzie. Queste ultime intendono porre al riparo gli individui da possibili abusi e arbitri da parte dei temporanei detentori del potere pubblico. Questa dinamica impone oggi un ripensamento alla luce delle caratteristiche diffuse del potere “privato”. Si tratta di un potere detenuto da chi utilizza, spesso alimentandosi di ingenti quantità di dati (*big data*), tecnologie algoritmiche e sistemi di intelligenza artificiale per realizzare attività che presentano implicazioni rilevanti per i diritti e le libertà delle persone (De Gregorio, 2019).

Questa necessaria estensione delle garanzie non comporta però l’esclusione dei poteri pubblici, che a loro volta possono essere fruitori e utilizzatori di sistemi di intelligenza artificiale per finalità disparate, senz’altro consentite dall’ordinamento, tra cui l’efficientamento dell’attività amministrativa. Infatti, l’intelligenza artificiale non coinvolge soltanto la sfera dei dritti dell’individuo ma anche altri principi costituzionali quali quelli formanti l’organizzazione della giustizia e l’attività della pubblica amministrazione.

La circostanza che criticità emergano anche nel rapporto tra cittadini e poteri pubblici, e non soltanto nell’ambito dei rapporti orizzontali inter-privati, illustra efficacemente come sia necessario un ripensamento di alcuni aspetti del rapporto di cittadinanza (sempre più digitale). Le norme costituzionali, pensate esclusivamente per attagliarsi al rapporto tra potere pubblico e individuo, paiono vacillare al cospetto di questo nuovo scenario.

La tutela dei diritti appare, invero, soltanto uno dei versanti rispetto ai quali è auspicabile che si registri un’evoluzione in grado di restituire un elevato livello di controllo da parte degli individui. Nella prospettiva del diritto pubblico si palesano altresì esigenze di *governance* della tecnologia, che implicano la necessità per i regolatori di realizzare opportune forme di concertazione a livello nazionale e sovranazionale.

L’esigenza di rafforzare la tutela dei diritti fondamentali si coglie guardando alle embrionali forme di codificazione di nuovi diritti, di cui si ha traccia, per esempio, nel già ricordato GDPR, al Considerando 71 e all’art. 22. Tali referenti paiono dare fondamento a un diritto “alla spiegazione” nell’ambito dei processi decisionali automatizzati, così da costituire al contempo una barriera a tutela degli individui rispetto a decisioni del tutto estranee a un intervento umano che incidano significativamente sui loro diritti. La norma appare veicolare un messaggio evidente: restituire centralità al fattore umano, pur senza che la necessaria precedenza logica e giuridica dell’agente umano possa ergersi a ostacolo all’innovazione tecnologica e al miglioramento dei processi che parti pubbliche e private pongono in essere. Il diritto alla spiegazione cela evidentemente un’esigenza primitiva di trasparenza, che soprattutto (ma non esclusivamente) nel campo dei provvedimenti amministrativi riflette un principio cruciale per conferire al cittadino la possibilità di verificare le modalità di esercizio del potere ed esercitare su di esso un controllo, compreso il sindacato giurisdizionale. Questa esigenza non manca di essere avvertita anche nell’ambito delle applicazioni nel settore privato, dove sono invece carenti specifici meccanismi che consentano analogo controllo da parte di chi subisce gli effetti di una decisione automatizzata (in dottrina si vedano Wachter/Mittelstadt/Floridi, 2017; Kaminski, 2019). Accanto al diritto alla spiegazione si potrebbe valutare la codificazione di un ulteriore principio, ossia il diritto a conoscere il proprio interlocutore e la sua natura, onde assicurarsi non soltanto della traspa-

renza del processo decisionale automatizzato ma anche della sua effettiva corrispondenza a una logica umana ovvero algoritmica. Il diritto a non essere sottoposti a un trattamento interamente automatizzato si iscrive nella disciplina specifica sulla tutela dei dati personali, ma ambisce ovviamente a un riconoscimento più ampio, che lo emancipi dalla dimensione della *data protection*. Sotto questo profilo, è importante osservare il *trend* che ha condotto negli ultimi anni la Corte di giustizia a interpretare il diritto alla privacy e alla protezione dei dati con effetti orizzontali, in particolare nella decisione *Google Spain* del 2014 (causa C-131/12), che a sua volta concerneva l'attività di un motore di ricerca consistente nella indicizzazione automatica di dati personali contenuti in pagine web di siti sorgente. In questa e altre pronunce la Corte di giustizia ha offerto importanti indicazioni a sostegno di un'applicazione dei diritti fondamentali anche nei rapporti orizzontali inter-soggettivi, quale per esempio quello che si instaura tra motore di ricerca e individuo, i cui dati sono oggetto di memorizzazione tra i risultati delle ricerche (Pollicino, 2018). Proprio questo *trend* parrebbe sostenere l'opportunità di codificare o comunque riconoscere nuove situazioni giuridiche che non trovano immediata tutela nelle carte dei diritti in quanto si mostrano sguarnite di protezione e dunque di giustiziabilità soprattutto nei rapporti inter-privati. Infatti, di fronte all'attività dei poteri pubblici, principi come la trasparenza impongono una possibilità di accesso e di controllo sull'operato dell'amministrazione. Invece, nei rapporti privati tali tutele non sarebbero direttamente applicabili in assenza di una codificazione normativa. Il GDPR ha tentato di realizzare una tale codificazione sotto il profilo della tutela dei dati personali, ma essa inevitabilmente aspira a un confezionamento entro sedi normative più generali, financo, per alcuni tratti, di rango costituzionale.

Le implicazioni di carattere costituzionale sul fronte dei diritti e dell'eguaglianza non sono circoscritte soltanto a questo ambito, ma conoscono manifestazioni in forme variegata (Casonato, 2019; Simoncini, 2019).

Tensioni si pongono anzitutto rispetto all'eguaglianza dei cittadini, da intendersi in particolare come parità di *chances* e sotto il profilo "sostanziale", non meramente ancorata a un vincolo formalistico. La diffusione di sistemi di intelligenza artificiale è destinata, per esempio, a determinare conseguenze di grande momento in ambito occupazionale: per un verso, sostituendo gli individui nell'esecuzione di mansioni che possono essere svolte analogamente da una macchina, per altro verso sottraendo però opportunità lavorative. L'impatto di questi sistemi riguarderà tanto le professioni intellettuali quanto le attività diverse da queste ultime; è ragionevole pronosticare, tuttavia, che saranno soprattutto quelle artigiane e operaie (normalmente esercitate da personale con livello meno elevato di istruzione), a risentire del rapporto di succedaneità tra uomo e macchina, con ricadute sociali che potrebbero attingere l'eguaglianza sostanziale dei cittadini. Un altro versante esemplificativo riguarda l'ambito della salute, ove è ragionevole pronosticare un più diffuso ricorso a tecniche e dispositivi medicali di nuova generazione, che però potrebbero, per gli elevati costi di sviluppo e di messa a regime, causare una disparità nell'accesso alle cure somministrate tra abbienti e meno abbienti.

Un secondo profilo meritevole di attenzione si ricollega alla sfera dei diritti politici. L'impiego di tecniche algoritmiche favorisce dinamiche di profilazione degli utenti basate sulla raccolta delle loro preferenze, in grado di rifletterne convinzioni e orientamenti politici, morali, filosofici, religiosi, etc. Come dimostra anche la vicenda *Cambridge Analytica*, la raccolta di queste informazioni a carattere personale può alimentare una *bubble democracy* nella quale gli utenti sono destinatari di messaggi

personalizzati, che in quanto selezionati in base all'analisi algoritmica delle loro preferenze, si presume riscuoteranno maggiore successo (Sunstein, 2009). Questa logica di "customizzazione" rischia tuttavia di deformare la reale estensione del quadro delle opinioni e visioni politiche. Si condiziona il rafforzamento delle posizioni di partenza (*confirmation bias*) anziché favorire una loro ponderazione ed eventuale rivisitazione tramite il confronto critico con altre di segno opposto, che esistono nella realtà ma divengono "invisibili" sul *web* e sui *social network* in particolare (Pariser, 2011).

Sul versante della *governance* è avvertita l'esigenza di individuare o costituire un'autorità indipendente che possa assurgere a garante di uno sviluppo dei sistemi di intelligenza artificiale in conformità a linee e orientamenti condivisi a livello sovranazionale, in modo da preservare la centralità della persona umana, della sua dignità e dei diritti fondamentali. L'amministrazione, del resto, non può astenersi dall'intervenire a fronte di fatti economici rilevanti in cui viene sviluppata la capacità delle macchine di riprodurre o attuare operazioni tipiche delle funzioni cognitive umane, compiendo azioni con un certo grado di autonomia. La *public regulation* potrebbe essere affidata ad un apparato estraneo al circuito politico, indipendente rispetto al governo e a singoli ministri, e caratterizzato dalla tecnicità dei componenti. La specializzazione del personale è necessaria dal momento che l'attività richiede conoscenze specifiche che non si ritrovano ordinariamente nell'ambito della funzione pubblica, ed è utile a prevenire conflitti di interessi. In via alternativa, potrebbero essere istituiti uffici di regolazione sul modello statunitense, vigilati o incardinati presso i dipartimenti dell'esecutivo e con competenze settoriali. La collocazione ideale di un'autorità di questo tipo è sovranazionale, perché di rilevanza internazionale sono i temi, le tecniche, i caratteri delle questioni affrontate. Ma la stessa è suscettibile di essere collocata anche a livello domestico, pur sempre entro un *network* europeo sul modello di altre regolazioni economiche.

A una simile Autorità potrebbero essere attribuiti poteri sia amministrativi che "quasi legislativi" e "quasi giudiziali", ricorrendo a tecniche di *hard* e *soft law*, e cumulando diverse funzioni che allo stato non appaiono univocamente ascrivibili agli attori pubblici esistenti. Potrebbe svolgere funzioni di carattere regolatorio dell'iniziativa privata, provvedendo anche alla formulazione di indirizzi generali nel settore. Ovvero funzioni di certificazione pubblica a garanzia dell'affidabilità e della trasparenza per i produttori e per gli utenti. Ovvero ancora funzioni di vigilanza o di accertamento rispetto a possibili rischi di manipolazione e profilazione. A questa Autorità a potrebbe essere rimesso il compito di disciplinare i requisiti di trasparenza, sicurezza, affidabilità, sostenibilità, *accountability* di chi opera nel settore – anche mediante sistemi di accreditamento –, nonché le modalità di tutela dei soggetti vulnerabili. L'Autorità dovrebbe regolarmente riferire in Parlamento sull'attività svolta. La scelta delle politiche pubbliche necessarie per l'attuazione dell'intelligenza artificiale dovrebbe, invece, rimanere affidata agli organismi politico-rappresentativi.

A questo sistema potrebbe validamente aggiungersi la costituzione di un organo consultivo permanente che replichi il modello *multi-stakeholder* – attuato, per esempio, con l'*Internet Governance Forum* – aprendosi ai vari attori del settore pubblico e privato per promuovere il dibattito sulle implicazioni etiche, giuridiche ed economiche dei sistemi di intelligenza artificiale. Nel complesso, la prospettiva proposta sembra confermare la necessità di un sistema di governo pubblico in grado di incidere dall'alto sulle posizioni economiche degli operatori privati, secondo una filosofia differente da quella che ispira la *Internet Corporation for Assigned Names and Numbers* (ICANN). In qualità di ente

privato che opera senza fini di lucro sul sistema dei nomi a dominio, degli indirizzi e dei protocolli internet, esso ha dato vita ad un modello di *governance* contrattuale, basato sulla necessità della stipulazione di accordi privatistici tra l'ente e gli operatori. Eppure, in tale articolato sistema di governo, le istituzioni pubbliche e gli elementi di autoritatività non scompaiono affatto, poiché la rete necessita di un sistema unitario in cui singole parti possono differenziarsi, ma a condizione che ciò avvenga secondo regole tali da assicurare l'uniformazione e l'integrazione funzionale.

Sempre sul versante pubblicistico, come si è evidenziato, l'intelligenza artificiale promette un impatto di grande momento rispetto all'attività della pubblica amministrazione, e dunque nell'ambito precipuo del **diritto** e del **processo amministrativo**. La già ricordata vicenda giurisprudenziale che ha trovato seguito nella pronuncia del Consiglio di Stato ha descritto importanti indicazioni sul rapporto tra regola algoritmica e regola giuridica (Luciani, 2018). L'utilizzo da parte della pubblica amministrazione di sistemi algoritmici impone pertanto di costituire una serie di vincoli che possano conformare la tecnologia ai principi sottesi all'attività amministrativa.

Naturalmente, al fine di assicurare un utilizzo virtuoso e rispondente all'interesse pubblico dell'intelligenza artificiale potrebbe essere utile stabilire alcuni presidi mediante legge ordinaria, per esempio nella seguente formula: «Le pubbliche amministrazioni istituiscono una rete di comitati tecnici per il controllo e il monitoraggio costante dei processi di intelligenza artificiale composti da scienziati, economisti e giuristi, con il compito di fornire al Governo gli elementi da illustrare al Parlamento sulla verifica annuale dei processi di sviluppo e applicazione dell'intelligenza artificiale. I comitati tecnici valutano anche gli impatti sociali e giuridici dell'uso dell'intelligenza artificiale da parte del settore pubblico al fine di modulare opportunamente gli obiettivi settoriali».

Questi interventi potrebbero permettere di arginare le insidie insite nell'esistenza di un ineliminabile *bias* dovuto alla programmazione degli algoritmi da parte di agenti umani, sensibili, a una serie di fattori "esterni". Si mira così ad assicurare che in questo ambito i parametri di funzionamento dell'algoritmo costituiscano il risultato di un processo decisionale pubblico di cui sia garantita la massima trasparenza. Come contraltare, ricorre però l'esigenza di un controllo democratico sui pubblici poteri da parte dei cittadini, che presuppone un sufficiente grado di alfabetizzazione corrispondente all'elevato contenuto tecnico degli algoritmi, che trova eco anche normativamente nel principio di totale accessibilità degli atti e dei documenti amministrativi (c.d. FOIA, d.lgs. n. 97/2016). Tali interventi potrebbero trovare attuazione, per esempio, a partire da disposizioni come l'art. 8 del Codice dell'amministrazione digitale. Analoghe misure dovrebbero mirare a consentire alla stessa pubblica amministrazione e ai funzionari che vi operano di mantenere un effettivo potere di dominio sul prodotto di una decisione automatizzata, loro imputabile, di cui agli effetti giuridici essi continuano a rispondere.

Questi interventi paiono rappresentare le condizioni ottimali affinché i processi automatizzati, già diffusi in misura apprezzabile nell'ambito di atti amministrativi vincolati o a bassa discrezionalità amministrativa, possano conoscere un'estensione della loro applicazione anche nell'ambito della formazione delle decisioni amministrative contraddistinte da un più elevato livello di discrezionalità. Sotto questo profilo, particolari criticità andranno affrontate rispetto alla motivazione dell'atto amministrativo, adempimento la cui complessità può variare significativamente a seconda del grado di discrezionalità richiesto. Sul versante dell'intensità del controllo giurisdizionale, le proprietà dell'algoritmo

non andranno considerate come un ambito riservato alla pubblica amministrazione, non attingibile dal sindacato giurisdizionale, se non in termini di ragionevolezza e proporzionalità, bensì dovranno essere oggetto di una piena e diretta verifica istruttoria.

## 8. Intelligenza artificiale e diritto civile

L'intelligenza artificiale e le nuove tecnologie avranno un significativo impatto anche sulle regole del **diritto privato**. In primo luogo, nell'area concernente "le persone", studiosi quali Teubner, hanno discusso in merito alla esigenza di creare una nuova figura giuridica dotata della capacità di agire e della capacità di essere titolare di situazioni giuridiche soggettive: il robot. Il nuovo soggetto dovrebbe affiancarsi alle persone naturali e agli enti nel quadro dei rapporti privatistici (Teubner, 2018). I vantaggi risiederebbero nella possibilità di limitare la responsabilità dei programmatori e degli utilizzatori dei servizi del nuovo potenziale soggetto al fine di promuovere lo sviluppo tecnologico. Nelle trattazioni più approfondite si osserva che il futuro soggetto, dotato di intelligenza artificiale, potrebbe essere sottoposto a regole che allo stato vigono per gli enti. In questo modo, ad esempio, sarebbe possibile assicurare l'esistenza di una garanzia patrimoniale utile a far fronte a eventuali pretese risarcitorie di terzi.

In proposito, è stato opportunamente messo in luce che, diversamente rispetto ai soggetti che attualmente intrattengono rapporti nell'ambito del diritto privato, il robot non persegue un proprio interesse. L'interesse è pur sempre riconducibile a un diverso soggetto, inteso in senso tradizionale, che si avvale degli strumenti messi a disposizione dell'intelligenza artificiale. Questo fondamentale rilievo è sufficiente per affermare che non sussiste la necessità di creare nuovi soggetti giuridici. La tecnologia e l'intelligenza artificiale sono (e devono permanere) al servizio dei soggetti giuridici intesi in senso tradizionale. Peraltro, la netta presa di posizione non deve indurre il giurista a distogliere l'attenzione dai procedimenti decisionali, in parte imprevedibili, che caratterizzano le nuove tecnologie. Il profilo è di primaria importanza per comprendere come, nei diversi settori, il diritto privato debba disciplinare atti posti in essere con l'ausilio della tecnologia, che in alcuni settori si sostituirà alle condotte umane.

Alcune innovazioni sono già attuali e coinvolgono la materia cardine dei rapporti privatistici, ossia il contratto. Il pensiero è subito rivolto allo *smart contract* che, nel contesto del c.d. "decreto Semplificazioni" all'art. 8-ter (aggiunto dalla l. 12/2019 in sede di conversione del d.l. 135/2018), è stato di recente definito come «un programma per elaboratore che opera su tecnologie basate su registri distribuiti e la cui esecuzione vincola automaticamente due o più parti sulla base di effetti predefiniti dalle stesse». In questo ambito, di indubbia rilevanza da un punto di vista economico, l'ambizione dei programmatori è quella di escludere completamente l'operatività del diritto. Secondo la visione più estrema, il codice dovrebbe prendere il posto del diritto, poiché è proprio il codice computerizzato – in queste ricostruzioni – a fungere da "diritto". In modo provocatorio Savelyev ha osservato inoltre che gli *smart contracts* rappresentano l'inizio della fine del diritto contrattuale (Savelyev, 2016).

Di fronte ad affermazioni di questo genere, i giuristi devono rispondere con cautela, venire a conoscenza degli aspetti tecnici e affrontarne i profili problematici. Si tratta di una tematica spesso intrisa di luoghi comuni, da superare facendo uso delle tradizionali categorie civilistiche. In questa prospet-

tiva, è necessario mettere in luce che, nonostante il seducente appellativo, coniato negli anni novanta da Szabo, gli *smart contracts* non sono affatto intelligenti (Szabo, 1997). Essi eseguono semplicemente una prestazione al ricorrere di un determinato evento (*trigger event*), che opera come una sorta di condizione: una volta verificatosi l'evento, l'esecuzione del contratto diviene inesorabile, alla stregua delle operazioni di un distributore automatico che, in seguito all'immissione della moneta, dispensa il prodotto e l'eventuale resto. Lo *smart contract* in quanto tale non è dunque dotato di intelligenza artificiale e il procedimento automatizzato, allo stato, riguarda soltanto l'esecuzione e non la conclusione del contratto. Ne deriva che, a rigore, lo *smart contract* non potrebbe neppure considerarsi un contratto (Durovic/Janssen, 2018).

Le questioni più significative si pongono per gli *smart contracts* connessi alla tecnologia *blockchain*. Le transazioni avvengono su piattaforme informatiche che prendono il posto degli intermediari e assicurano che la corretta esecuzione del contratto, concluso attraverso l'incontro tra la proposta e l'accettazione, non possa più essere messa in discussione. Pertanto, in linea teorica, gli *smart contracts* non conoscono inadempimenti. Inoltre, sono in grado di generare vantaggi in termini economici, in virtù della eliminazione dei costi di transazione, principalmente connessi alle negoziazioni e alle attività di intermediazione. In questo quadro, il grande cambiamento rispetto al passato riguarda l'affidamento nelle capacità di adempiere dell'altro contraente. Chi compie una transazione su una piattaforma *blockchain* generalmente non conosce l'altro contraente, il suo affidamento concerne soltanto il funzionamento della piattaforma. In questo senso, si afferma che gli *smart contracts* sono *self-executing* e *self-enforcing*. In realtà, il procedimento non sempre è pienamente automatizzato poiché spesso le informazioni rilevanti per l'esecuzione del contratto vengono fornite da un terzo che, nel gergo tecnico, viene denominato *oracle*. L'affidamento dei contraenti deve pertanto estendersi anche a quest'ultima figura (Durovic/Janssen, 2018).

Nonostante le incomprensioni e le incongruenze, gli *smart contracts* avranno un impatto significativo nel mercato. Tuttavia, non corrisponde al vero che il codice si sostituirà al diritto; il diritto continuerà certamente ad essere applicabile. Eventuali falle nei sistemi operativi potrebbero agevolare fraudolente manomissioni da parte di soggetti terzi, che richiederebbero l'applicazione delle norme sulla responsabilità. Inoltre, non può escludersi che uno *smart contract* violi norme imperative o che venga concluso da un soggetto incapace di agire. Molto rilevante, anche in virtù dei risvolti per il mercato concorrenziale, si profila l'applicazione del diritto dei consumatori, che contiene norme idonee a tutelare la parte debole del rapporto contrattuale, limitando l'autonomia dei contraenti. Le riflessioni non dovrebbero riguardare soltanto l'astratta questione dell'applicabilità delle norme imperative, bensì essere volte ad individuare in che modo tali norme possano adattarsi a protocolli informatici. In questo senso, sarà necessario valutare l'applicabilità della direttiva 93/13/CEE, concernente le clausole abusive nei contratti stipulati con i consumatori. Non è escluso che la normativa europea possa applicarsi a codici informatici e che la tecnologia possa rendere più efficace il controllo sostanziale dei contratti nei rapporti B2C.

Le procedure di esecuzione automatizzata possono comportare un aumento dell'effettività del diritto. Oltre a quanto indicato con riguardo alle clausole abusive, un esempio sovente menzionato in dottrina riguarda la compensazione pecuniaria alla quale è tenuto il vettore aereo, in caso di ritardo o cancellazione del volo, ai sensi dell'art. 5, par. 3, del Regolamento CE n. 261/2004. Rendendo la



tecnologia degli *smart contracts* obbligatoria per i vettori aerei sarebbe possibile assicurare ai consumatori gli indennizzi in via automatica. Attualmente, in media solo il 5 per cento dei passeggeri esercita i propri diritti in caso di ritardo o cancellazione del volo. Gli *smart contracts* potrebbero avere un impatto significativo sui rapporti tra vettori aerei e passeggeri e incidere sulle modalità di erogazione dei servizi. Da questo punto di vista, si teme che l'aumento di effettività del diritto possa rendere quest'ultimo insostenibile da un punto di vista economico. Se i vettori aerei fossero sistematicamente obbligati al pagamento dell'indennizzo in caso di ritardo o cancellazione del volo, si assisterebbe con tutta probabilità a un incremento significativo del prezzo dei biglietti aerei. In questo senso, in maniera paradossale, Basedow ha affermato che il diritto non sempre si presta ad essere pienamente effettivo.

Al di là di questa problematica, occorre rilevare che le nuove tecnologie potrebbero apportare un significativo miglioramento delle norme giuridiche, rendendole più adeguate alla soluzione del caso concreto. In base alla normativa europea relativa alla responsabilità del vettore aereo pochi minuti di differenza nella durata del ritardo possono assumere un'importanza decisiva ai fini del riconoscimento dell'indennizzo. Con la tecnologia degli *smart contracts* sarebbe possibile quantificare un indennizzo in proporzione al ritardo accumulato. Il problema specifico si collega a quello di carattere più generale concernente la personalizzazione delle norme giuridiche. Con l'avvento dei big data, i software potrebbero modellare le norme giuridiche sulla base delle peculiarità di ogni singolo consociato (c.d. "granular norms"). Secondo Casey e Niblett, ciò potrebbe determinare il superamento dell'utilizzazione di standard e clausole generali nel diritto privato (Case/Niblett, 2017).

I processi decisionali algoritmici assumono rilievo nel contesto dei mercati attraverso la pratica del c.d. 'High-frequency trading' (HFT). Si tratta di una modalità di intervento sui mercati compiuta con sofisticati strumenti software, e talvolta anche hardware, che permettono di porre in essere negoziazioni ad alta frequenza, guidate da algoritmi matematici, che agiscono su mercati di azioni, opzioni, obbligazioni, strumenti derivati, commodities (Balp/Strampelli, 2018). La durata di queste transazioni può essere brevissima, con posizioni di investimento fatte proprie per periodi di tempo variabili, da poche ore fino a frazioni di secondo. Lo scopo di questo approccio è quello di lucrare su margini estremamente esigui, anche pochi centesimi. Per ottenere significativi ricavi mediante margini minimi, la strategia HFT deve necessariamente operare su grandi quantità di transazioni giornaliere. L'HFT può causare distorsioni nel mercato, in quanto gli scambi ad alta velocità conferiscono un vantaggio a chi li mette in atto rispetto a chi si serve di strumenti tradizionali. Inoltre, la continua azione degli operatori HFT tra mercati diversi sullo stesso titolo conferisce ai mercati un'estrema volatilità, senza tuttavia che i movimenti speculativi si consolidino su una posizione di investimento sul capitale azionario di specifiche aziende. Ciò dimostra che le operazioni prescindono da valutazioni sui fondamenti economici esibiti dalle aziende. La potenziale pericolosità dell'HFT per la stabilità dei mercati è confermata dal caso Goldman Sachs, uno dei più importanti operatori a far ampio uso della suddetta tecnologia. Un suo dipendente, Sergey Aleynikov, si è impossessato dei codici sorgente con cui la compagnia accedeva a simili operazioni di trading: la vicenda di Aleynikov si concluse con l'arresto da parte dell'FBI e l'applicazione di una pena detentiva.

La pericolosità dell'HFT è ulteriormente testimoniata da interventi normativi volti a porre un freno alle relative attività speculative e a garantire una certa trasparenza con riferimento alle modalità ope-

relative. Sotto questi profili, deve essere valutata con attenzione la revisione della direttiva europea, c.d. MiFID II (Markets in Financial Instruments Directive) e ulteriori regolamenti attuativi, che obbligano gli high frequency traders a registrarsi come imprese di investimento e a rendere pubblici i loro algoritmi, fornendo garanzie sull'attendibilità dei loro software. In ambito nazionale, la CONSOB segue con particolare concentrazione gli sviluppi tecnologici e ha pubblicato *discussion papers* e altri contributi nel tentativo di pianificare interventi regolatori idonei a fronteggiare le principali problematiche a livello interno e sovranazionale.

Da un altro angolo di visuale, i problemi relativi alla responsabilità civile investono soprattutto l'applicabilità delle norme relative all'illecito in ipotesi in cui una scelta, che si rivela dannosa, sia stata compiuta in base alle elaborazioni di un algoritmo. Si pongono problemi soprattutto in ordine alla prova della sussistenza degli elementi della responsabilità civile. Più in generale, sono in discussione le funzioni della responsabilità civile, che dovrebbe continuare a garantire una certa carica deterrente nei confronti dei possibili *tortfeasors* e, al contempo, rispondere all'esigenza di indennizzare adeguatamente i soggetti danneggiati. Le nuove tecnologie rendono necessaria l'elaborazione di nuovi parametri per attribuire la responsabilità e, posta la diversa gestione del rischio, impongono ai giuristi di ripensare alcune norme concernenti la responsabilità oggettiva.

Per quanto attiene ai parametri di riferimento per attribuire la responsabilità, si tratta di valutare la condotta di sistemi in grado di apprendere autonomamente e di decidere sulla base dei dati raccolti. Un primo parametro utilizzabile è quello relativo alle capacità umane. In presenza di un danno causato da un sistema operativo autonomo, ci si dovrebbe chiedere se un uomo nella stessa posizione sarebbe stato in grado di evitare il danno. La soluzione è criticata da parte della dottrina, poiché il *software* dovrebbe avere capacità superiori all'uomo e, in molti casi, le due condotte non sarebbero paragonabili, posto che le nuove tecnologie possono generare rischi diversi rispetto a quelli connessi a una condotta umana. In ogni caso (come osservato da Teubner, 2018), le capacità dell'uomo potrebbero costituire – almeno nel primo periodo – una soglia minima di “diligenza” richiesta al sistema operativo. In prospettiva, Chagal-Feferkorn propone di sviluppare un parametro autonomo per i sistemi intelligenti, denominato “algoritmo ragionevole”, diverso a seconda del settore preso in esame (Chagal-Feferkorn, 2018). Altri autori, come Wagner, concentrano invece l'attenzione sui dati statistici concernenti le attività esercitate da software dotati di intelligenza artificiale (Wagner, 2017).

Non mancano voci critiche in merito alla possibilità di sviluppare parametri adeguati a valutare la condotta dei sistemi operativi autonomi. Il diritto potrebbe assicurare la tutela dei danneggiati mediante normative speciali che prevedono ipotesi di responsabilità oggettiva. In questo contesto, emerge il problema della responsabilità del produttore con riguardo a sistemi operativi che apprendono autonomamente. Rispetto alle nuove tecnologie, le norme di conio europeo, contenute nella direttiva 85/374/CEE sulla responsabilità del produttore, appaiono del tutto inadeguate poiché si riferiscono a tecnologie obsolete e non chiariscono con precisione in quali casi un sistema operativo in grado di apprendere autonomamente è da considerare difettoso. Allo stato, un gruppo di lavoro istituito dalla Commissione si sta occupando dello sviluppo di *guidelines*, che dovrebbero permettere di orientare l'interprete chiamato ad applicare le norme della direttiva.

Un ambito peculiare in cui si presentano le descritte problematiche è quello della responsabilità da circolazione di veicoli a guida autonoma, in cui è sotto osservazione l'apparato di regole relative alla

responsabilità del proprietario del veicolo, alla responsabilità del produttore e alla assicurazione obbligatoria (v. Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Consiglio Europeo, al Consiglio, al Comitato Economico e Sociale Europeo e al Comitato delle Regioni, *Verso la mobilità automatizzata: una strategia dell'UE per la mobilità del futuro*, del 17 maggio 2018). Da più parti si discute di questioni che attengono a diversi soggetti interessati: i produttori, gli utenti, le compagnie assicurative. Pur afferendo all'area del diritto privato, il settore dei veicoli a guida autonoma incide certamente su interessi generali poiché, allo stato, riguarda le norme sulla responsabilità civile che trovano più sovente applicazione e concerne interessi economici di notevole rilevanza.

In un primo periodo, come è suggerito dalla suddetta Comunicazione, le attuali norme relative alla responsabilità da circolazione di veicoli, assistite dalla previsione dell'assicurazione obbligatoria, potrebbero continuare a fornire una regolamentazione soddisfacente. In prospettiva futura, occorrerà riflettere su nuove forme di responsabilità che coinvolgano maggiormente i produttori delle vetture. Questi ultimi sono infatti i soggetti che immettono i sistemi operativi nel mercato e gestiscono i rischi connessi al funzionamento del software. Il tema è affrontato a livello globale e, tenuto conto delle principali tesi, si tratterà di decidere se modificare o interpretare diversamente le norme in materia di responsabilità del produttore (come suggerito da Geistfeld, 2017), oppure se creare un nuovo sistema di responsabilità *no-fault*, in cui i danneggiati dovrebbero essere risarciti da un apposito fondo istituito con contributi erogati dai produttori di veicoli a guida autonoma (come proposto da Abraham/Rabin, 2019).

## 9. Intelligenza artificiale e diritto penale

L'impatto dell'intelligenza artificiale, e delle questioni ad essa connesse, appare rilevante anche con riferimento al diritto penale.

Sul piano della **responsabilità per condotte penalmente rilevanti** realizzate da soggetti non umani, sembra opportuno avviare al più presto una discussione obiettiva, priva di preconcetti, nella consapevolezza del rischio rappresentato da una deriva verso forme di responsabilità penale oggettiva in capo a coloro che hanno progettato e attivato il soggetto agente non umano.

Si tratta di una discussione che sembra spingersi al di là della realtà contingente. Tuttavia, occorre liberarsi di ogni condizionamento distopico per accettare che numerosissime sono già oggi le fonti decisionali automatizzate le cui conseguenze possono violare beni giuridici tutelati dalla legge penale. Ferma la granitica previsione dell'art. 27, comma 1, Cost. – che ha di fatto impedito, ad oggi, il riconoscimento di responsabilità penale in capo alle persone giuridiche (con il conseguente ricorso al concetto di responsabilità amministrativa dell'ente per il reato commesso nel suo interesse) – il problema dell'imputazione di responsabilità per scelte riferibili a decisioni automatizzate non fa parte, appunto, di un futuro distopico, ma della realtà. Indubbiamente la questione pone in discussione l'intero concetto di pena e coinvolge nella discussione prospettive filosofico-culturali che trascendono la dogmatica penalistica, innervandosi ancora una volta nel dibattito sul riconoscimento di una soggettività giuridica. Il rischio da evitare, *in primis*, è quello di rivolgersi a paradigmi di tipo oggettivo che, formalmente estranei al diritto penale, talvolta si affermano attraverso l'intervento giurisprudenziale, per mezzo dell'amplificazione di posizioni di garanzia pur previste dalla legge.

## 10. Intelligenza artificiale e processo

Non va sottaciuto il rilevante contributo che l'intelligenza artificiale può fornire nel campo dell'organizzazione del servizio giustizia, del funzionamento dei sistemi giudiziari nazionali nonché del diritto processuale. Ivi l'applicazione delle tecnologie algoritmiche può indubbiamente rappresentare un fattore di miglioramento dell'efficienza e della qualità dei processi, sebbene l'implementazione della tecnologia debba avvenire in modo responsabile e nel rispetto dei diritti fondamentali garantiti.

L'intelligenza artificiale applicata al settore dell'azione pubblica nel contesto della produzione, diffusione, valutazione e miglioramento dei servizi pubblici e dei beni collettivi, è intesa come un insieme di dispositivi di carattere tecnologico, tecnico e matematico la cui regolazione va distinta per le fasi di sviluppo, utilizzo e monitoraggio e per i livelli di conoscenza fattuale, di architettura e di *agency* che esso implica. Nel settore dell'azione giudiziaria, in particolare, le promesse della giustizia predittiva si sono riverberate nella espansione delle cosiddette *legal tech*, nell'aumento della attenzione degli attori internazionali per la elaborazione di standard di *accountability* e *responsiveness* (di sviluppo ed uso), nella sperimentazione in taluni ordinamenti di strumenti di aiuto alla decisione del giudice, di elaborazione in via preliminare del potenziale di costo/beneficio di un contenzioso e della sua soluzione giurisdizionale.

Un utilizzo avanzato di questo insieme di strumenti ad alta intensità tecnologica, articolati sulla applicazione della scienza matematica e della scienza informatica, è in essere solo in alcuni Paesi europei. Eppure, già nella distribuzione automatizzata dei casi, nella analisi di banche dati giurisprudenziali (anche se non realizzata attraverso la traduzione del linguaggio naturale in una rappresentazione digitale) e nella gestione ponderata dei carichi di lavoro e dei flussi, lo strumento dell'automazione ha fatto la sua entrata nell'organizzazione del servizio giustizia ormai da tempo.

Sul piano della qualità della giustizia le promesse e le aspettative legate all'applicazione di strumenti di intelligenza artificiale vanno nella direzione di: (i) riduzione del contenzioso attraverso rimedi alternativi automatizzati; (ii) riduzione dei margini di errore nella valutazione preventiva del rischio di soccombenza (tale profilo riguarda in particolare le professioni ordinistiche); (iii) riduzione dei tempi attraverso la trattazione in via automatizzata delle controversie seriali e standardizzabili; (iv) riduzione dei margini di differenziazione distrettuale e circondariale per tipologie di risposta a simili tipologie di contenzioso.

Muovendo dai risultati conseguiti da società già operanti nel settore è possibile affermare che, attualmente, esistono *software* in grado di anticipare correttamente l'esito di un giudizio. Il dato assume rilevanza nell'ambito delle professioni forensi e della gestione del contenzioso, posto che i *software* potrebbero essere in grado – quantomeno – di influire sulla scelta del privato di agire in giudizio. Una prospettiva maggiormente di frontiera auspica l'utilizzazione di software predittivi per la soluzione di questioni di natura bagatellare.

La massima aspirazione di alcuni fautori dell'intelligenza artificiale, è quella di eliminare del tutto il ruolo del diritto nell'espletamento di significative attività dell'uomo. Ciò potrebbe implicare l'adozione di *meccanismi alternativi di risoluzione delle controversie* completamente automatizzati, eventualmente collegati a piattaforme *blockchain* (Ortolani, 2019). L'obiettivo, da molti considerato utopistico, è quello di creare un "giudice robot" (il c.d. "*robo-judge*"), in grado di decidere controver-



sie sulla base dell'elaborazione statistica di dati. Sebbene siano state messe in evidenza le potenzialità della tecnologia negli accertamenti del fatto compiuti in ambito civile, la ricerca scientifica si presenta ancora limitata con riferimento al possibile ruolo dell'intelligenza artificiale.

Con la transizione da applicazioni algoritmiche *deterministiche* ad applicazioni *probabilistiche*, la decisione non deriva semplicemente dalla pedissequa applicazione del ragionamento deduttivo, ma è basata sul contemporaneo apprezzamento di una pluralità di interessi ed istanze che vengono in rilievo nel caso concreto. Si realizza in tal senso un passaggio sintetizzabile nella formula dalla *delega di processo* alla *delega di decisione*, che implica necessariamente l'accettazione dell'esistenza del margine di errore. La tecnologia potrebbe assicurare maggiore velocità e un significativo risparmio di risorse. Come in altri campi, le innovative soluzioni che la tecnologia è in grado di offrire per la soluzione delle controversie civili dovranno necessariamente conseguire un elevato livello di accettazione sociale prima di essere implementate. Merita attenzione, altresì, l'impatto che i sistemi di *open access*, associati a strumenti algoritmici predittivi, possono produrre sul piano del valore del precedente e dell'indipendenza degli organi giudicanti.

La regolazione etica e giuridica di tali profili deve tenere conto degli snodi organizzativi entro cui domanda ed offerta di giustizia si incontrano. Quattro appaiono le dimensioni funzionali che necessitano di essere poste alla attenzione della norma etica e giuridica in questo contesto: conoscenza, rito del processo, *status* dell'organo terzo dirimente le controversie, dati personali. I principi che vanno richiamati in tale senso sono: (i) responsabilità professionale e trasparenza della produzione della conoscenza; (ii) applicazione delle garanzie processuali di difesa; (iii) autonomia della giurisdizione e indipendenza del giudice; (iv) *privacy* e sicurezza dei dati. Essi possono essere declinati in norme etiche e in norme giuridiche.

Sul piano etico un codice deontologico che assicuri la responsabilità professionale degli sviluppatori e di coloro che intervengono nel processo di integrazione e applicazione dei dispositivi di automazione appare necessario e in linea con le forme di regolazione delle *expertise* peritali e di consulenza di cui ci si avvale in via endoprocedimentale. Ancora la estensione delle garanzie processuali massime – in tal senso il caso ordinamentale italiano appare in una prospettiva comparata di sicura ispirazione – per i riti nei quali le parti possono avvalersi (con riconoscimento nel processo) di strumenti di giustizia predittiva deve essere assicurata con il più alto livello di tutela costituzionale.

L'autonomia del giudice a fronte della disponibilità di conoscenza induttiva derivata dalla analisi di banche dati giurisprudenziali va assicurata sia con norme che obblighino le giurisdizioni supreme a un *set* di standard comuni per il trattamento di tale conoscenza da parte delle giurisdizioni di primo e secondo grado, sia con norme che integrino nella argomentazione del giudice la esplicitazione della fonte da cui tale conoscenza viene desunta. Sul piano giuridico ordinamentale dovrebbero essere previste delle unità specializzate a livello di giurisdizioni di secondo grado – dove il giudizio di fatto trova la sua sintesi – per la valutazione dei dispositivi di analisi delle banche dati. Infine, la qualità dei dati e la loro tutela va prevista sul piano giuridico. *Sub condicione* di anonimato del giudice, le banche dati devono rispondere a sistemi di regolazione pubblica responsabili della sicurezza. In tal senso, andrebbe previsto in via legislativa la disposizione nei ministeri di uffici preposti allo sviluppo reti e politiche di mantenimento della sicurezza. Le garanzie di *privacy* dovranno essere conformi alle norme sovranazionali in materia (GDPR).

Anche la sfera del processo – civile, penale, amministrativo, contabile – è chiamata a confrontarsi con le implicazioni del *digital turn*, non soltanto per via del senso, assai diffuso, di ineluttabile transizione verso un quadro in cui tutte le attività umane debbono necessariamente offrirsi alla rivoluzione basata sull'inedito connubio tra incommensurabile potenza computazionale e *big data*. È, infatti, incontestabile la condizione di grave inefficienza e inefficacia della giustizia, che pone tutti gli operatori nella posizione di dover studiare come le potenzialità dell'era digitale e, in particolare, l'intelligenza artificiale, possano eventualmente migliorare l'attuale situazione.

In particolare, con riferimento al problema della prova, con considerazioni mirate soprattutto sul processo penale ma estensibili, con opportune distinzioni, al processo in generale, può essere osservato quanto segue.

L'impiego di strumenti algoritmici nella ricerca e nella formazione della prova implica una inevitabile opacità del processo di creazione del dato probatorio.

Occorre, pertanto, per bilanciare l'asimmetria conoscitiva tra le parti del processo, valorizzare in pieno il principio di parità delle armi.

Questa asimmetria conoscitiva, fortemente radicata nella tradizione, post-inquisitoria, italiana e di molti altri Stati europei continentali, è inevitabilmente legata alla presenza di una parte pubblica nell'indagine e nel processo penale. Essa rischia di essere oltremodo amplificata dal ricorso a mezzi di ricerca della prova e mezzi di prova la cui opacità, accentuata dall'impiego di soluzioni di *machine learning* o *deep learning*, può sottrarre completamente la prova stessa al confronto dialettico delle parti sulla sua attendibilità. Ciò trasformerebbe la "prova algoritmica" in un mezzo apoditticamente attendibile e, quindi, il giudice, in mero annotatore di un processo di valutazione della prova interamente assorbito dalla natura algoritmica della medesima.

Allo scopo di attuare più efficacemente le suddette considerazioni, occorre inoltre identificare e distinguere, all'interno della "prova algoritmica", i profili di rischio di inattendibilità legati al piano della teoria scientifica sintetizzata nell'algoritmo e quelli legati, invece, alla costruzione e al funzionamento dell'algoritmo stesso. Risulta evidente dalla esperienza di alcune giurisdizioni locali statunitensi che l'impiego processuale di strumenti di natura predittiva nasconde plurimi livelli di opacità e di rischio, dipendenti non soltanto dalla natura digitale e automatizzata dello strumento probatorio. Infatti, il *software* che confeziona il dato utilizzato con valore probatorio all'interno del processo, innanzitutto, si basa su una teoria scientifico-probabilistica che potrebbe non rispondere ai parametri "Daubert" i quali, trascendendo la sfera della Corte Suprema statunitense, sono divenuti, nel tempo, una sorta di decalogo per l'ammissibilità della prova scientifica nella maggior parte degli ordinamenti occidentali. Il primo profilo di contraddittorio processuale deve riguardare, allora, la validità e la validazione della teoria scientifica sottesa all'algoritmo da parte della comunità scientifica di riferimento. Il profilo dell'opacità dell'algoritmo in cui essa viene sintetizzata rappresenta un secondo, ineluttabile, tema di confronto tra le parti, in contraddittorio, davanti al giudice imparziale.

Un altro passaggio consiste nel rivalutare la tradizionale distinzione tra fase cognitiva ed esecutiva, in relazione all'impiego di valutazioni predittive del comportamento violento e del rischio di recidivanza. In diretta connessione con quanto sottolineato nel punto precedente, si osserva un crescente ricorso a strumenti algoritmici di predizione del rischio di recidivanza e/o di comportamenti violenti (come anche nel caso *State v. Loomis* già ricordato), basati su teorie bayesiane che sfruttano correla-

zioni ottenute dall'analisi automatizzata di dati di varia provenienza. Come accennato, l'area geografica di riferimento, al momento, è per lo più quella nordamericana e australiana, ma con progressive incursioni anche in Europa (in particolare, Inghilterra e Galles). Poiché tali strumenti predittivi si basano su teorie psico-criminologiche più o meno accettate dalla comunità scientifica, il vaglio di cui si accennava anche *supra* rimane essenziale.

Altrettanto essenziale è la rivalutazione del ruolo che la prova dell'attitudine caratteriale e psicologica può avere nel processo penale. Si tratta di un elemento certamente rilevante nella quantificazione della pena e nella modulazione del trattamento sanzionatorio in concreto, ma non certo nell'accertamento dei fatti oggetto del singolo procedimento penale. In questa prospettiva, la tradizionale distinzione che vede l'Italia e altri Paesi continentali opporsi all'idea che la valutazione caratteriale possa incidere sull'accertamento della responsabilità per i fatti accaduti torna ad assumere grande significato. La prova (predittiva, algoritmica, automatizzata) caratteriale può acquisire elementi conoscitivi su come l'imputato potrebbe essere portato a comportarsi in futuro, ma nulla dice rispetto alla responsabilità di questi rispetto ai fatti di cui è accusato.

Sul diverso piano dell'indipendenza del giudice merita di essere preso in considerazione attentamente l'impatto che i sistemi di *open access*, associati a strumenti algoritmici predittivi, possono produrre sul piano del valore del precedente e dell'indipendenza degli organi giudicanti. L'accesso completo e automatizzato alle decisioni giudiziarie rappresenta un tassello del più ampio movimento per l'*openness* delle pubbliche amministrazioni che in alcuni ordinamenti, come ad esempio, la Francia, è già stato assicurato da tempo. Certamente tale strumento agevola molto i professionisti legali, favorendo una migliore conoscenza e circolazione anche delle decisioni di merito. Pertanto, tale esteso bacino di sentenze presenta fortissima appetibilità per chi sia interessato a costruire, a beneficio – principale ma non esclusivo – delle *law firms*, strumenti predittivi della decisione giurisdizionale. Alimentando una rete neurale con l'insieme di tutti i precedenti, pur non vincolanti, si possono stabilire, correlazioni utili per immaginare come il giudice si pronuncerà rispetto a una determinata questione e all'interno del collegio che concorre a comporre.

Ciò può rappresentare, come accennato, un grande vantaggio per la strategia difensiva e per l'allocazione delle risorse all'interno dello studio legale. Esso ha diverse ricadute assai perniciose: 1) le correlazioni stabilite possono non essere corrette; 2) l'evoluzione dell'interpretazione giurisprudenziale sarebbe fortemente compromessa. Il ricorso a simili strumenti scoraggerebbe, infatti, il patrocinio di posizioni potenzialmente 'non vincenti'. Rischierebbe così di essere depotenziato l'essenziale fattore di evoluzione che deriva dal tradizionale impegno dell'avvocatura nel promuovere nuovi paradigmi interpretativi che, scalando la struttura delle corti, arrivano ad affermarsi come giurisprudenza dominante, di legittimità, e talvolta, a trasformarsi in modifiche normative; 3) anche nei sistemi continentali che non sono basati sul valore del precedente, il diffondersi di strumenti di *quantitative legal prediction* può provocare un effetto di centralizzazione del valore del precedente. Ciò può indurre il singolo giudice persona fisica a temere conseguenze di vario genere (disciplinare, civile) per essersi discostato, con la sua decisione, dall'esito preconizzato dallo strumento predittivo. L'effetto potrebbe inizialmente indurre un apparentemente neutro onere suppletivo di motivazione, per distaccarsi dal precedente, come accade negli ordinamenti di *common law*, che potrebbe tuttavia

progressivamente incidere sul senso di indipendenza del giudice. Questi, infatti, potrebbe sentirsi, più o meno consciamente, indotto a aderire sistematicamente al risultato della predizione.

Alla luce delle suddette osservazioni, bisogna distinguere attentamente il concetto di conoscibilità dei precetti e di prevedibilità della sanzione, essenziali a soddisfare il moderno concetto di legalità, da quello di “prevedibilità” della decisione del giudice.

Infatti, se è vero che la più moderna concezione del principio di legalità passa per il riconoscimento dell’essenzialità della garanzia di conoscibilità del precetto normativo da seguire e di prevedibilità della sanzione che sarà applicata in caso di accertata trasgressione, si deve riconoscere che lo scenario evocato dalla *quantitative legal prediction* non è ispirato all’attuazione della predetta garanzia o che, quantomeno, può sovrapporvi effetti contrari e perniciosi.

Sempre con riferimento alla giurisdizione, centrale appare il ruolo del processo amministrativo, destinato a divenire, ad un tempo, il luogo del sindacato sul potere dell’amministrazione che si serve di algoritmi e il luogo dell’esame del corretto esercizio dell’eventuale potere del sistema pubblico di regolare e conformare l’uso, da parte dei soggetti privati, dell’intelligenza artificiale.

Sotto il primo profilo, assume particolare rilievo il sindacato sulle c.d. decisioni algoritmiche dell’amministrazione. Pur nelle comprensibili oscillazioni, la giurisprudenza amministrativa, come sopra visto, ha già avuto modo di precisare le condizioni fondamentali per assicurare la qualità di tali decisioni. Quel che vale la pena di sottolineare è che, ai fini della legittimità del provvedimento basato sull’utilizzazione degli algoritmi, deve essere assicurata una piena accessibilità di questi ultimi – assimilabili ad un concetto tecnico e non ad un concetto giuridico indeterminato – alla loro formazione e alla loro evoluzione, anche con riferimento alla loro provenienza.

Sotto il secondo profilo, deve essere osservato che esso riguarda uno scenario ancora lontano dall’essere realizzato. Quel che forse, in questa sede, può essere anticipato è che potrà costituire un utile ausilio la giurisprudenza del giudice amministrativo sull’attività di regolazione, che richiede un supplemento di partecipazione, anche in funzione di controllo dei soggetti interessati (c.d. legalità procedurale) e sul sindacato delle valutazioni tecniche. Mediante tale sindacato, difatti, potrà essere valutata con attenzione la maggiore attendibilità delle scelte operate dall’autorità amministrativa.

## 11. Principi-guida

1. **Dignità** – La dignità dell’individuo costituisce il caposaldo su cui si fonda la società dell’algoritmo. La relazione tra uomo e macchina è incardinata sul principio di dignità che impedisce alla tecnologia di marginalizzare l’individuo ponendolo in una situazione di soggezione.
2. **Divieto di discriminazione** – In nessun caso, l’utilizzo dell’intelligenza artificiale deve condurre a forme ingiustificate di discriminazione diretta e indiretta, specialmente quando basata su caratteristiche quali la razza, il colore, la lingua, la religione o le convinzioni, la nazionalità o l’origine nazionale o etnica, nonché l’ascendenza, l’età, la disabilità, il sesso, l’identità di genere, l’orientamento sessuale.
3. **Trasparenza** – I sistemi di intelligenza artificiale devono assicurare la trasparenza dei propri processi intesa come comprensibilità per l’individuo e non soltanto come spiegazione dettagliata del processo algoritmico. In tal senso, le tecnologie devono essere sviluppate in modo che i sog-

- getti pubblici e privati siano in grado di fornire all'individuo quegli elementi di comprensione tali da renderlo consapevole dell'impatto dell'utilizzo di tali tecnologie sulle proprie libertà e diritti.
4. **Accountability** – La complessità dell'intelligenza artificiale non può costituire una giustificazione che conduca a una deresponsabilizzazione in capo agli attori che fanno uso di tali tecnologie. È opportuno che sia individuato un centro d'imputazione sul quale l'individuo può fare affidamento quando l'impiego di decisioni automatizzate influenza i propri diritti e libertà fondamentali.
  5. **Libertà d'espressione** – La libertà di espressione costituisce uno dei fondamenti sui cui si basano le società democratiche. L'impiego di sistemi di intelligenza artificiale per la gestione delle informazioni e dei contenuti deve evitare forme di polarizzazione e esclusione che possano minare la possibilità per l'individuo di comprendere e partecipare in una società democratica. L'utilizzo di tali sistemi deve tendere al rispetto della libertà di ogni individuo di esprimere il proprio pensiero e il suo diritto a informare e informarsi.
  6. **Privacy e protezione dei dati personali** – L'utilizzo di tecnologie ubiquitarie e l'impiego massivo di dati mettono a rischio la tutela della privacy e dei dati personali. I principi di *privacy by design* e *by default* costituiscono la guida per i soggetti coinvolti nell'attività di trattamento dati al fine di assicurare il rispetto dei dati personali attraverso la predisposizione di misure tecniche e organizzative adeguate, volte ad attuare in modo efficace i principi di protezione dei dati (*by design*), nonché a garantire che siano trattati, per impostazione predefinita, solo i dati personali necessari per ogni specifica finalità del trattamento (*by default*).
  7. **Giustiziabilità** – Avverso le decisioni automatizzate che riguardano diritti e libertà fondamentali dell'individuo devono essere previsti meccanismi di ricorso pubblici e/o privati attraverso cui l'individuo possa chiedere e, eventualmente, ottenere la revisione o la temporanea sospensione di un'eventuale decisione automatizzata.
  8. **Pubblica amministrazione** – L'utilizzo di sistemi di intelligenza artificiale da parte della Pubblica amministrazione non deve mirare soltanto a esigenze di efficienza dell'attività amministrativa, ma essere strumento attraverso cui migliorare i processi amministrativi e interfacciarsi con l'individuo nel rispetto dei principi di legalità, trasparenza e correttezza.
  9. **Regolamentazione** – La regolamentazione dei sistemi di intelligenza artificiale deve mirare alla tutela dell'individuo al fine di evitare qualsiasi deriva tecnocratica o mercantilista. La tutela di altre libertà e diritti, quali la libertà d'impresa, devono essere parametrare rispetto alla necessità che l'individuo non sia soggiogato alla tecnica ma sia parte attiva del progresso umano e scientifico.
  10. **Soggettività** – Diversamente rispetto ai soggetti che attualmente intrattengono rapporti nell'ambito del diritto privato, il robot dotato di intelligenza artificiale non persegue un proprio interesse. L'interesse è pur sempre riconducibile a un diverso soggetto, inteso in senso tradizionale, che si avvale degli strumenti messi a disposizione dell'intelligenza artificiale. Non sussiste dunque la necessità di creare nuovi soggetti giuridici. La tecnologia e l'intelligenza artificiale sono (e devono permanere) al servizio dei soggetti giuridici intesi in senso tradizionale.

11. **Smart contracts e tecnologia blockchain** – Non corrisponde al vero che il codice si sostituirà al diritto; il diritto continuerà ad essere applicabile. Eventuali falle nei sistemi operativi potrebbero agevolare fraudolente manomissioni da parte di soggetti terzi, che richiederebbero l'applicazione delle norme sulla responsabilità. Inoltre, non può escludersi che uno *smart contract* violi norme imperative o che venga concluso da un soggetto incapace di agire.
12. **Effettività** – Le procedure di esecuzione automatizzata dei contratti e delle norme possono comportare un aumento dell'effettività del diritto. Il fenomeno riguarda, ad esempio, la compensazione pecuniaria alla quale è tenuto il vettore aereo, in caso di ritardo o cancellazione del volo, ai sensi dell'art. 5, par. 3, del Regolamento CE n. 261/2004. Rendendo la tecnologia degli *smart contracts* obbligatoria per i vettori aerei, sarebbe possibile assicurare ai consumatori gli indennizzi in via automatica.
13. **Granularità** – Le nuove tecnologie potrebbero apportare un significativo miglioramento delle norme giuridiche, rendendole più adeguate alla soluzione del caso concreto. Con l'avvento dei big data, i software potrebbero modellare le norme giuridiche sulla base delle peculiarità di ogni singolo consociato (c.d. "*granular norms*"). Ciò potrebbe determinare il superamento dell'utilizzazione di standard e clausole generali nel diritto privato.
14. **Mercati** – I processi decisionali algoritmici assumono rilievo nel contesto dei mercati attraverso la pratica del c.d. "*high-frequency trading*" (HFT). La pericolosità dell'HFT è testimoniata da interventi normativi volti a porre un freno alle relative attività speculative e a garantire una certa trasparenza con riferimento alle modalità operative. Sotto questi profili, deve essere valutata con attenzione la revisione della direttiva europea, c.d. MiFID II (*Markets in Financial Instruments Directive*) e ulteriori regolamenti attuativi, che obbligano gli high frequency traders a registrarsi come imprese di investimento e a rendere pubblici i loro algoritmi, fornendo garanzie sull'attendibilità dei loro *software*.
15. **Responsabilità civile** – La tutela risarcitoria dovrebbe continuare a garantire una certa carica deterrente nei confronti dei possibili *tortfeasors* e, al contempo, rispondere all'esigenza di indennizzare adeguatamente i soggetti danneggiati. Le nuove tecnologie rendono necessaria l'elaborazione di parametri per attribuire la responsabilità in capo al danneggiante e, posta la diversa gestione del rischio, impongono ai giuristi di ripensare alcune norme concernenti la responsabilità oggettiva.
16. **Colpevolezza** – Per quanto attiene ai parametri di riferimento per attribuire la responsabilità, si tratta di valutare la condotta di sistemi in grado di apprendere autonomamente e di decidere sulla base dei dati raccolti. Un primo parametro utilizzabile è quello relativo alle capacità umane. Le capacità dell'uomo potrebbero costituire – almeno nel primo periodo – una soglia minima di "diligenza" richiesta al sistema operativo. In prospettiva, si potrebbe sviluppare un parametro autonomo per i sistemi intelligenti, diverso a seconda del settore preso in esame. Anche i dati statistici concernenti le attività esercitate da *software* dotati di intelligenza artificiale potrebbero giocare un ruolo significativo.

17. **Product liability** – Rispetto alle nuove tecnologie, le norme di conio europeo, contenute nella direttiva 85/374/CEE sulla responsabilità del produttore, appaiono inadeguate poiché si riferiscono a tecnologie obsolete e non chiariscono con precisione in quali casi un sistema operativo in grado di apprendere autonomamente è da considerare difettoso.
18. **Veicoli a guida autonoma** – Un ambito peculiare è quello della responsabilità da circolazione di veicoli a guida autonoma. In un primo periodo, le attuali norme relative alla responsabilità da circolazione di veicoli, assistite dalla previsione dell'assicurazione obbligatoria, potrebbero continuare a fornire una regolamentazione soddisfacente. In prospettiva futura, occorrerà riflettere su nuove forme di responsabilità che coinvolgono maggiormente i produttori delle vetture. Questi ultimi sono infatti i soggetti che immettono i sistemi operativi.
19. **Processo** – L'opacità che ancora contraddistingue i sistemi di intelligenza artificiale rischia di determinare, anche nelle applicazioni a carattere predittivo, conseguenze pregiudizievoli in ambito processuale, dove il principio della parità delle armi e il rispetto dei diritti fondamentali devono continuare a operare come nucleo inalienabile.
20. **Sindacabilità** – Per assicurare un sindacato sulle decisioni algoritmiche della pubblica amministrazione occorre assicurare piena accessibilità degli algoritmi (da intendersi come concetto tecnico, e non solo giuridico), in particolare in relazione alle fasi di formazione, evoluzione e anche con riferimento alla loro provenienza.

## Bibliografia

- K.S. ABRAHAM, R.L. RABIN, *Automated Vehicles and Manufacturer Responsibility for Accidents: A New Legal Regime for a New Era*, in *Virginia Law Review*, 2019, 105, pp. 127 ss.
- G. BALP, G. STRAMPELLI, *Preserving Capital Markets Efficiency in the High-Frequency Trading Era*, in *University of Illinois Journal of Law, Technology & Policy*, 2018, 1, pp. 349 ss.
- J.PP. BARLOW, *A Declaration of Independence of the Cyberspace*, Electronic Frontier Foundation, 1996
- M. BASSINI, O. POLLICINO, L. LIGUORI, *Sistemi di Intelligenza Artificiale, responsabilità e accountability. Verso nuovi paradigmi?*, in F. PIZZETTI (a cura di), *Intelligenza artificiale, protezione dei dati personali e regolazione*, Giappichelli, 2018, pp. 333 ss.
- *The Law of the Internet between Globalisation and Localisation*, in M.P. MADURO, K. TUORI, S. SANKARI, (eds.), *Transnational Law: Rethinking European Law and Legal Thinking*, Cambridge, 2014, pp. 346 ss.
- A.J. CASEY, A. NIBLETT, *The Death of Rules and Standards*, in *Indiana Law Journal*, 2017, 92, pp. 1401 ss.
- C. CASONATO, *Intelligenza artificiale e diritto costituzionale: prime considerazioni*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, fascicolo Speciale, maggio 2019, pp. 101 ss.
- K.A. CHAGAL-FEFERKORN, *The Reasonable Algorithm*, in *University of Illinois Journal of Law, Technology & Policy*, 2018, 1, pp. 111 ss.
- PP. COSTANZO, *Il fattore tecnologico e le trasformazioni del costituzionalismo*, in *Rassegna Parlamentare*, 2012, 4, pp. 811 ss.

- G. DE GREGORIO, *From Constitutional Freedoms to the Power of the Platforms: Protecting Fundamental Rights Online in the Algorithmic Society*, in *European Journal of Legal Studies*, 2019, 11, 2, pp. 65 ss.
- M. DUROVIC, A. JANSSEN, *The Formation of Blockchain-based Smart Contracts in the Light of Contract Law*, in *European Review of Private Law*, 2018, 26, pp. 753 ss.
- C. ESTLUND, *What Should We Do After Work? Automation and Employment Law*, in *Yale Law Journal*, 2018, 128, pp. 254 ss.
- L. FLORIDI, B. MITTELSTADT, S. WACHTER, *Why a Right to Explanation of Automated Decision-Making Does Not Exist in the General Data Protection Regulation*, in *International Data Privacy Law*, 2017, 7, 2, pp. 76 ss.
- M.A. GEISTFELD, *A Roadmap for Autonomous Vehicles: State Tort Liability, Automobile Insurance and Federal Safety Regulation*, in *California Law Review*, 2017, 105, pp. 1611 ss.
- G. HALLEVY, *The Criminal Liability of Artificial Intelligence Entities - from Science Fiction to Legal Social Control*, in *Akron Intellectual Property Journal*, 2016, 4, 2, pp. 171 ss.
- D. JOHNSON, D. POST., *Law and borders: The rise of law in cyberspace*, in *Stanford Law Review*, 1996, 48, 5, pp. 1367 ss.
- M. KAMINSKI, *The Right to Explanation, Explained*, in *Berkeley Technology Law Journal*, 2019, 34, 1, pp. 143 ss.
- L. LESSIG, *Code and other Laws of Cyberspace*, Basic Books, 1996
- M. LUCIANI, *La decisione giudiziaria robotica*, in *Rivista AIC*, 2018, 3, pp. 872 ss.
- PP. ORTOLANI, *The impact of blockchain technologies and smart contracts on dispute resolution: arbitration and court litigation at the crossroads*, in *Uniform Law Review*, 2019
- U. PAGALLO, *The Laws of Robots*, Springer, 2013
- E. PARISER, *The Filter Bubble: What the Internet Is Hiding from You*, Penguin, 2011
- F. PIZZETTI, *Intelligenza artificiale, protezione dei dati personali e regolazione*, Giappichelli, 2018
- O. POLLICINO, *L'efficacia orizzontale dei diritti fondamentali previsti dalla Carta La giurisprudenza della Corte di giustizia in materia di digital privacy come osservatorio privilegiato*, in *Rivista di diritto dei media*, 2018, 3, pp. 138 ss.
- J.R. REIDENBERG, *Lex Informatica: The Formulation of Information Policy Rules through Technology*, in *Texas Law Review*, 1997, 76, pp. 553 ss.
- G. SARTOR, *Cognitive automata and the law: Electronic contracting and the intentionality of software agents*, in *Artificial Intelligence and Law*, 2009, 17, 4, pp. 253 ss.
- A. SAVELYEV, *Contract Law 2.0: «Smart» Contracts as the Beginning of the End of Classic Contract Law*, in *Higher School of Economics Research Paper*, No. WP BRP 71/LAW/2016
- A. SIMONCINI, *L'algoritmo incostituzionale: intelligenza artificiale e il futuro delle libertà*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2019, 1, pp. 63 ss.
- C. SUNSTEIN, *Republic.com 2.0*, Princeton University Press, 2009
- N. SZABO, *Formalizing and Securing Relationships on Public Networks*, in *First Monday*, 1 September 1997, 2, 9

G. TEUBNER, *Digitale Rechtssubjekte? Zum privatrechtlichen Status autonomer Softwareagenten*, in *Archiv für die civilistische Praxis*, 2018, 218, pp.155 ss.

- *Societal Constitutionalism: Alternative to State-Centred Constitutional Theory?*, in C. JOERGES, I. SAND, G. TEUBNER, *Transnational Governance and Constitutionalism*, Hart, 2004

G. WAGNER, *Produkthaftung für autonome Systeme*, in *Archiv für die civilistische Praxis*, 2017, 217, pp.708 ss.

Focus





## AI: profili tecnologici

# Automazione e Autonomia: dalla definizione alle possibili applicazioni dell'Intelligenza Artificiale

*Maria Chiara Carrozza, Calogero Oddo, Simona Orvieto, Alberto di Minin, Gherardo Montemagni\**

AUTOMATION AND AUTONOMY: FROM A DEFINITION TO THE POSSIBLE APPLICATIONS OF ARTIFICIAL INTELLIGENCE

**ABSTRACT:** There is a multitude of definitions of artificial intelligence (AI). The paper aims to provide keys of interpretation and a set of comprehensible definitions of AI, which are then utilized in multiple sub-fields of technology applications such as healthcare, education, security and defense. The analysis starts from providing a definition of the constituent elements of AI technology: Data, Big Data, Cloud, Algorithm and Machine Learning. The application of AI will also involve changes of a cultural and behavioral nature. These effects make it even more important to understand the impact that AI may have in technological, sociological, political and legal fields.

**KEYWORDS:** Data; cloud; algorithm; machine learning; automation/Autonomy

**SOMMARIO:** 1. Introduzione – 2. Il dato – 2.1. Le caratteristiche essenziali del dato – 2.2. Come generare il dato – 2.3. Come utilizzare il dato – 2.4 Il dato come “nuovo oro”: caratteristiche dei BIG DATA – 3. Il *Cloud* – 3.1. La definizione di *Cloud* – 3.2. Il ruolo del *Data Center* nella gestione del dato – 4. L' *Algoritmo* – 4.1. Le caratteristiche dell'algoritmo – 4.2. Gli algoritmi e *Machine Learning* (ML) – 5. Dal *Machine Learning* all'*Artificial Intelligence* – 5.1. Le definizioni di *Artificial Intelligence* – 5.2. *Robot vs Bot* – 5.3. Automazione vs *Narrow vs General AI* – 6. Le applicazioni dell'Intelligenza Artificiale tra potenzialità e rischi – 6.1. Un esempio di applicazione dell'IA: le esperienze delle *Startup* nel campo *Healthcare* – 6.2. Intelligenza artificiale e *Platform Economy*

## 1. Introduzione

**Q**uesto elaborato intende fornire un quadro di sintesi per comprendere il significato e l'importanza dell'Intelligenza Artificiale, quale tecnologia caratterizzante la quarta rivoluzione industriale e che con alta probabilità rappresenterà, insieme alla robotica e ad al-

---

\* *Maria Chiara Carrozza: Istituto di Biorobotica, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, Dipartimento di Eccellenza in Robotica e Intelligenza Artificiale, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa e Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus. Mail: [m.c.carrozza@santannapisa.it](mailto:m.c.carrozza@santannapisa.it); Calogero Oddo: Istituto di Biorobotica, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa e Dipartimento di Eccellenza in Robotica e Intelligenza Artificiale, Scuola Superiore Sant'Anna. Mail: [calogero.oddo@santannapisa.it](mailto:calogero.oddo@santannapisa.it); Simona Orvieto: Istituto di Biorobotica, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa e Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus. Mail: [simona.orvieto@santannapisa.it](mailto:simona.orvieto@santannapisa.it); Alberto di Minin: Istituto Di Management, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa. Mail: [a.diminin@sssups.it](mailto:a.diminin@sssups.it); Gherardo Montemagni: Istituto Di Management, Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa. Mail: [gherardo.montemagni@santannapisa.it](mailto:gherardo.montemagni@santannapisa.it).*

tre tecnologie abilitanti ICT, la chiave di lettura per le dinamiche socio-economiche del prossimo futuro.

Da un punto di vista metodologico, il documento si propone di fornire definizioni chiave e comprensibili, da sfruttare nei vari contesti ed utilizzabili nelle molteplici applicazioni di questa tecnologia, tra le altre: medicina, istruzione, sicurezza e difesa.

L'applicazione dell'intelligenza artificiale comporterà cambiamenti anche di natura culturale e comportamentale. Tali ricadute rendono ancora più importante la comprensione delle conseguenze che l'Intelligenza Artificiale (*Artificial Intelligence*, AI) potrà avere in ambito tecnologico, sociologico, politico e giuridico.

Nella redazione dell'elaborato, l'obiettivo ultimo è di definire, nel senso di cui sopra, l'Intelligenza Artificiale, mediante un percorso di analisi che parte dall'elemento alla base di questa tecnologia: il dato, trattando caratteristiche essenziali, potenzialità e limiti di quello che viene definito oggi come "nuovo oro" (Big Data). Seguirà l'analisi delle tecnologie Cloud (Cloud computing), con lo stesso schema logico adottato per il dato. Infine, la trattazione dell'Algoritmo come elemento di congiunzione tra dato e il funzionamento dell'Intelligenza Artificiale. In particolare, verranno discusse le principali tecniche di Machine Learning (ML) e la loro relazione con lo sviluppo dell'AI.

Tali elementi sono propedeutici alla comprensione del concetto di AI, esplicitando attraverso il ricorso alle più autorevoli e accreditate definizioni di AI con l'intento di fornire al lettore una guida sintetica e neutrale, per orientarsi nel settore. In conclusione, nel tentativo di fornire concretezza, verrà proposto uno sguardo temporale tra il passato, il presente e il futuro dell'Intelligenza Artificiale, con riguardo ad alcuni casi d'uso e possibili ambiti di applicazione.

## 2. Il dato

### 2.1. Le caratteristiche essenziali del dato

Come si definisce il dato? E quali sono gli interrogativi da porsi per gestire al meglio le complessità derivanti dall'acquisizione per ottimizzarne l'utilizzo?

Il dizionario Treccani definisce i dati, con uso più specifico in informatica, come elementi di un'informazione costituiti da simboli (numeri, lettere: *d. numerici, alfabetici, alfanumerici*) che devono essere elaborati, per lo più elettronicamente, secondo un determinato programma.

Possono esistere diversi tipi di dato, con peculiarità differenti tra loro, espresse in maniera esaustiva nel Libro Bianco sull'Intelligenza Artificiale al servizio del cittadino, curato dalla Task force sull'Intelligenza Artificiale dell'Agenzia per l'Italia Digitale.

I tipi di dato includono:

- Dati osservazionali;
- Dati sperimentali di laboratorio;
- Dati relativi a simulazioni al computer;
- Dati relativi ad analisi di testi;
- Oggetti fisici o reperti.

Aspetti chiave da analizzare:

- Completezza e attendibilità dei dati;
- Attenzione alla qualità, relativa anche al controllo della forma (formattazione, unità di misura...) dei dati;
- Distribuzione e accesso ai dati;
- Definizione e progettazione di ontologie condivise;
- Importanza della collocazione e della fisicità del datacenter (dove i dati vengono conservati);
- Attribuzione di un valore economico ai dati;
- Procedure di accesso ai dati;
- Gestione della produzione dei dati;
- Disciplina normativa dell'utilizzo dei dati.

La sfida associata al tema dei dati è principalmente legata alla creazione delle condizioni, anche organizzative, che consentano all'AI di utilizzarli in maniera corretta, garantendo: consistenza, qualità, intelligibilità e quantità. Queste caratteristiche sono fondamentali al fine di rendere il dato fruibile; si pensi ad un form per una transazione online: i campi devono essere ben strutturati, con tipi di dati adeguati. Se, per indicare l'importo di un acquisto, il campo di un dato numerico lasciato come tipo testuale, si potrebbero presentare ambiguità nell'interpretare il dato stesso, perché l'utente potrebbe immettere liberamente virgola o punto come separatore dei decimali, la valuta prima o dopo del numero, e determinare altre ambiguità e conseguenti complessità gestionali: 6.74 € oppure 6,74 € oppure € 6.74 oppure € 6,74 oppure 6.74 Euro, e così via. Risulta quindi fondamentale standardizzare i dati già dal momento della loro prima immissione, in modo da ridurre gli errori e minimizzare i costi di gestione per i livelli successivi, dai database ai sistemi di intelligenza artificiale.

Altri concetti fondamentali nella gestione dei dati sono quelli di latenza e velocità di trasmissione. La latenza (*latency*, misurata tipicamente in s) è il tempo di risposta, che intercorre dal momento che un dato è richiesto fino a quando il dato è reso disponibile all'utente. La velocità di trasmissione (*throughput*, misurato tipicamente in bytes/s) invece è la quantità di dati che si possono trasferire nell'unità di tempo. Nelle reti internet ad alta velocità attualmente disponibili, *latency* tipiche sono nell'ordine della decina di ms (millisecondi), mentre *throughput* tipici sono nell'ordine delle centinaia di Mbytes/s (Megabytes al secondo).

In base all'applicazione, si determinano i requisiti di performance per questi due parametri. Ad esempio, nello stato dell'arte della robotica teleoperata (da operatore oppure da intelligenza artificiale) si ritiene prioritaria la riduzione della latenza al fine di poter controllare il sistema a distanza. A tal fine, è tipicamente tollerabile una latenza inferiore alla decina di ms, che può essere ottenuta dalle reti cablate o che potrà essere in futuro garantita con adeguata continuità e qualità del servizio (Quality of Service, QoS) mediante la tecnologia 5G. Invece, latenze maggiori richiedono necessariamente l'implementazione di tecniche di co-decisione tra controllore remoto e sistema automatico localizzato a bordo del robot.

I più grandi successi conseguiti in ambito AI riguardano applicazioni i cui recenti sviluppi di ricerca sono stati possibili grazie alla disponibilità di dataset ampi e relativamente ben strutturati applicati negli algoritmi di apprendimento automatico. Al contrario, i dati provenienti da una moltitudine di di-

spositivi possono risultare distribuiti irregolarmente nello spazio e nel tempo e quindi più difficili da gestire e da utilizzare<sup>1</sup>.

## 2.2. Come generare il dato

I dati possono essere generati da diverse fonti, in particolare: dagli esseri umani, dalle macchine, da organizzazioni o dal mix di questi attori. Le possibilità di ottenere dati stanno aumentando in maniera esponenziale grazie all'utilizzo di svariati sensori, che danno origine al cosiddetto "internet of things". Questi dispositivi vengono dispiegati nelle smart city, negli smartphone, negli orologi, negli ospedali. La raccolta massiva dei dati è possibile grazie alla diffusione capillare di reti di dati e infrastrutture ICT come internet. Una connessione ad alta velocità è infatti essenziale per permettere ai dati di fluire dai dispositivi generatori ai database ed essere così elaborati.

## 2.3. Come utilizzare il dato

Per essere utilizzabile, la moltitudine di informazioni deve essere raccolta all'interno di un "magazzino", il cosiddetto *datawarehouse*.

Perché un dato possa essere sfruttato efficientemente, l'organizzazione del database può essere di tipo "biologico", organizzando e sistematizzando cioè le informazioni secondo una struttura il più simile possibile al modo di ragionare umano. Effettuando questo passaggio sarà possibile sfruttare al massimo le potenzialità dei dati per effettuare data mining ed estrarre informazioni dai dati, e dunque creare un buon punto di partenza per le successive elaborazioni compiute degli algoritmi di Intelligenza Artificiale. Infatti, come molti esperti sottolineano (e questo vale per un'ampia parte delle tecnologie), anche l'AI è fortemente bio-ispirata e bio-orientata. In particolare, nei procedimenti di Machine Learning la componente biologica diventa indispensabile nella realizzazione dei database, i quali, per poter essere funzionali devono essere architettati secondo le strutture tipiche della mente umana.

Il punto di forza della organizzazione dei database è che, contenendo un gran numero di informazioni, è possibile cercare relazioni tra i vari set di dati per trovare correlazioni. Questo tipo di analisi ha un importante valore predittivo, il suo utilizzo infatti – si pensi al campo medico – può permettere di prevedere condizioni, situazioni e avvenimenti del futuro, con previsioni statistiche a livello di popolazione o anche in modo puntuale a livello di singolo individuo (vds. cosiddetta *personalized medicine*).

Il valore del dato non è, quindi, generato dal singolo byte di informazione ma dall'aggregazione di tante piccole informazioni che unite tra loro in modo strutturato generano informazioni ad alto valore aggiunto.

Il problema più rilevante che può affliggere i dataset è dato dai bias. Errori di valutazione, nel significato di un'immagine o di un concetto che vanno ad inficiare negativamente tutti gli output dell'analisi. Esempi noti sono riportati dall'utilizzo di algoritmi per prevenire i crimini o per attribuire le pene all'interno di un processo, dove i dati di input erano viziati da una serie storica che enfatizzava differenze etniche. Oppure dataset sbilanciati, che sovrastimano o sottostimano il peso di alcune

<sup>1</sup> [ia.italia.it.](https://ia.italia.it/assets/librobianco.pdf), 2019, consultabile al link: <https://ia.italia.it/assets/librobianco.pdf>.



variabili nella ricostruzione della relazione causa–effetto necessaria per spiegare certi eventi e, soprattutto, per prevederli.

Il valore del dato deriva principalmente dalla coesistenza di due fattori: la buona qualità del dato, e la quantità – maggiore è la quantità di dati a disposizione di sistemi di IA e di MI, migliore sarà la loro affidabilità.

#### 2.4. Il dato come “nuovo oro”: caratteristiche dei BIG DATA

Il dato è descritto in letteratura come “nuovo oro”, principalmente con riferimento ai Big Data i quali possiedono le seguenti caratteristiche:

- Volume: Elemento quantitativo/massivo dei dati;
- Velocità: Capacità di essere raccolti ed estratti con modalità vicina al tempo reale (*latency e throughput*);
- Varietà: differenziazione nella tipologia dei dati estratti;
- Variabilità: il contenuto dei dati muta di significato a seconda dell’analisi a cui è sottoposto;
- Valore. Idoneità ad estrarre un valore/significato dai dati o dalla loro analisi.

Queste 5 V, sono spiegate nel presente documento relativamente al settore Health Care<sup>2</sup>. La scelta di questa analisi non è casuale, ma è connessa all’ultimo paragrafo di questo elaborato, che avrà ad oggetto proprio alcune possibili applicazioni dell’Intelligenza Artificiale in tale ambito.

Alle precedenti caratteristiche alcuni studiosi ne aggiungono altre due:

- Visualizzazione, che consiste nella necessità di specifiche competenze nella realizzazione di strumenti in grado di presentare in maniera comprensibile i risultati dell’estrazione/analisi;
- Veridicità, corrispondente all’accuratezza dei dati in relazione alla sempre maggiore complessità dei data set.

Anche queste ultime due V sono importanti per avere un database che sia il più fruibile possibile. I dati sono considerati il nuovo oro perché negli ultimi anni stanno permettendo alle aziende di scoprire nuovi fattori interessanti su clienti e personalizzare sempre di più i servizi, aprendo nuovi scenari e modelli di business.

Alla luce di questa breve sintesi circa le caratteristiche principali del dato, possiamo affermare che quella dei dati rappresenta una vera e propria sfida dell’AI. Che si gioca sulla necessità che siano di buona qualità, il più possibile esenti da *bias* derivanti da errori nella generazione del dato e dalle annotazioni degli esseri umani. In particolare, questi limiti condizionano tipicamente tutti quei dati prodotti dai sistemi IoT che, pur essendo collegati gli uni agli altri, sono frammentati, eterogenei e poco interoperabili. Lo stesso vale per i cosiddetti *Linked Open Data* (LOD) che, per poter essere efficace-

<sup>2</sup> W. HEALTH, A. JAIN, P. O'BRIEN, *The 5 V's of big data – Watson Health Perspectives*, 2019, consultabile al link: <https://www.ibm.com/blogs/watson-health/the-5-vs-of-big-data/>.

mente utilizzati, devono essere recuperati e filtrati per mezzo di metodologie semantiche ed ontologiche<sup>3</sup>.

### 3. Il Cloud

#### 3.1. La definizione di Cloud<sup>4</sup>

Letteralmente “nuvola informatica”, termine con cui ci si riferisce alla tecnologia che permette di elaborare e archiviare dati in rete<sup>5</sup>. In altre parole, attraverso internet il *cloud computing* consente l’accesso a dati memorizzati ed applicazioni su un hardware remoto invece che sulla workstation locale. Per le aziende questo modello comporta dunque una radicale trasformazione della struttura organizzativa e di costi; i potenti sistemi hardware di elaborazione delle informazioni possono essere tenuti in remoto, mediante infrastrutture proprie o di terze parti, con macchine a più bassa prestazione localizzate nei siti dove i dati vengono generati e trattati<sup>6</sup>.

Sono possibili diverse architetture di gestione dell’infrastruttura cloud, in funzione della localizzazione dei sistemi di memorizzazione ed elaborazione dell’informazione: soluzioni con cloud privati, con cloud pubblici e con cloud ibridi.

Sono inoltre possibili diversi modelli di business per la distribuzione di soluzioni di cloud computing, tra cui: Infrastructure-as-a-Service (IaaS), Platform-as-a-Service (PaaS) and Software-as-a-Service (SaaS).

L’introduzione di soluzioni in cloud è un cambio di paradigma rispetto all’Intelligenza Artificiale, perché rappresenta una tecnologia abilitante chiave per mettere a disposizione notevoli moli di dati, generati in modo distribuito nello spazio e nel tempo. Soluzioni in cloud possono consentire la condivisione delle esperienze (dataset) generate da reti di sensori, da macchine, da dispositivi, da persone, e dell’apprendimento generato a partire da tali basi di dati. Di converso, le soluzioni in cloud hanno notevoli implicazioni relativamente alla sicurezza dei dati (sensibili).

#### 3.2. Il ruolo del Data Center nella gestione del dato

Il cloud è implementato mediante infrastrutture fisiche, detti data center. Quindi, anche se solitamente si associa a questa tecnologia la caratteristica dell’immaterialità, è necessario sottolineare come, al contrario, si tratti di uno strumento materiale, ben localizzato in un determinato luogo fisico (importante per il regime giuridico applicabile). La disponibilità di data center e dei dati in esso contenuto rappresenta un asset patrimoniale, con possibili implicazioni di sicurezza nazionale, che deve essere tutelato con apposite strategie aziendali e previsioni normative nazionali e sovranazionali, come dimostrato dall’attenzione del GDPR al tema della localizzazione fisica dei dati.

<sup>3</sup>Per una definizione del concetto è possibile consultare : [https://www.europeandataportal.eu/sites/default/files/d2.1.2\\_training\\_module\\_1.2\\_introduction\\_to\\_linked\\_data\\_en\\_edp.pdf](https://www.europeandataportal.eu/sites/default/files/d2.1.2_training_module_1.2_introduction_to_linked_data_en_edp.pdf).

<sup>4</sup> European Commission Cloud Strategy, *Cloud as enabler for the European Commission Digital Strategy*, 2019.

<sup>5</sup> SearchCloudComputing, *What is cloud computing?*, 2019.

<sup>6</sup> Dizionario Treccani.

## 4. L' Algoritmo

### 4.1. Le caratteristiche dell'algoritmo

Seguendo l'ottima definizione che si trova sul dizionario Treccani, in informatica «l'algoritmo viene definito come sequenza finita di operazioni elementari, eseguibili facilmente da un elaboratore che, a partire da un insieme di dati (input), produce un altro insieme di dati (output) che soddisfano un preassegnato insieme di requisiti»<sup>7</sup>.

La definizione dei requisiti è dunque l'elemento essenziale in cui entra l'operatore umano che deve tradurre le specifiche di progetto in vincoli ovvero 'requisiti che devono essere soddisfatti in ogni caso', e in obiettivi, ossia 'requisiti che devono essere soddisfatti il meglio possibile secondo un qualche criterio specificato'. Nel definire i vincoli e gli obiettivi si verificano i passi ingegneristici che traducono il contesto in cui l'algoritmo deve operare e le sue finalità in operazioni matematiche che realizzano la cornice in cui opera l'algoritmo. È chiaro che l'efficacia e l'attendibilità di un algoritmo dipendono dalla qualità con cui un operatore umano realizza questo trasferimento. L'algoritmo è una operazione matematica ed è predicibile, mentre la traduzione del contesto e delle specifiche in vincoli e obiettivi rispecchia fortemente le caratteristiche e lo scenario dell'operatore e può avere limiti, bias e contenuti anche fortemente ispirati al contesto culturale, per questo ha risvolti anche etici o giuridici. Sempre partendo dalla definizione tecnica che troviamo nel Dizionario, da un punto di vista ingegneristico, e quindi delle prestazioni che può avere in quanto macchina, 'l'algoritmo è caratterizzato essenzialmente da due elementi: la complessità computazionale, relativa al numero di operazioni elementari necessarie per produrre l'output (direttamente legato al tempo di calcolo necessario per eseguire l'algoritmo), e l'approssimazione, relativa al grado di soddisfazione degli obiettivi secondo il criterio specificato'. Da queste due specifiche grandezze dipendono due fattori importanti e determinanti, il tempo necessario per dare una risposta e l'accuratezza della risposta stessa, che sono anche due grandezze fortemente correlate.

### 4.2. Gli algoritmi e *Machine Learning* (ML)

Gli algoritmi e gli insiemi di dati sono alla base dei metodi di apprendimento automatico, o di machine learning, e in questo ambito, possono essere sostanzialmente suddivisi in due diverse tipologie, che sono legate all'intervento dell'operatore umano. Gli algoritmi *supervised* sono 'annotati' dagli operatori umani o dalle macchine già addestrate che, supervisionando l'apprendimento, permettono la classificazione dei dati. Anche in questo caso il fattore umano entra in causa nella supervisione fornendo una interpretazione che può essere anche culturale e quindi con bias, nei dati o nelle regole dell'algoritmo di addestramento, che influenzano l'output finale. Algoritmi di apprendimento non supervisionato (*unsupervised*) applicano strumenti matematici per definire regolarità, correlazioni, *clustering* e quindi estraggono dai dati informazioni in maniera automatica che possono mettere in evidenza tendenze, fenomeni e complessità ma che poi richiedono comunque un modello interpretativo che spieghi il fenomeno nel contesto di riferimento con strumenti scientifici e culturali appropriati secondo il settore di applicazione. Nel caso di algoritmi *unsupervised*, il numero di classi di una

<sup>7</sup> Per una definizione di algoritmo: <http://www.treccani.it/enciclopedia/algoritmo/>.

base di dati può essere non noto a priori, e l'algoritmo di addestramento può creare categorie in modo automatico.

È proprio a questo livello che la responsabilità diventa evidente, basta pensare al caso in cui si debba esprimere una diagnosi medica o somministrare una terapia, il tempo di calcolo che si dedica ai sistemi di apprendimento automatico e l'accuratezza della risposta attesa sono due elementi fondamentali in cui entra la decisione umana, che influenza requisiti, obiettivi e tempi di risposta desiderati. In effetti in medicina i movimenti scientifici che propongono la medicina basata sull'evidenza scientifica cercano proprio di definire metodologicamente come riuscire a procedere nelle decisioni, utilizzando gli strumenti matematici, statistici e informatici ma preservando l'accuratezza del risultato finale ed evitando i bias che in questo campo possono essere letali.

Abbiamo quindi visto come da una definizione puramente tecnica e informatica intervengono i fattori umani e la disponibilità dei dati, fattori che influenzano la messa in pratica dell'algoritmo e quindi possono determinarne l'efficacia, la velocità, l'accuratezza.

## 5. Dal Machine Learning all'Artificial Intelligence

### 5.1. Le definizioni di *Artificial Intelligence*

«Il principale pericolo dell'Intelligenza Artificiale è senza dubbio rappresentato dalla possibilità che le persone arrivino troppo presto alla conclusione di averla capita» Eliezer Yudkowsky<sup>8</sup>.

Il problema della definizione di intelligenza artificiale è che molti di noi pensano di sapere di cosa si tratta perché la letteratura o la fantascienza hanno posto l'attenzione su di essa in modo problematico e da molti anni, e ci hanno prospettato la possibilità di avere macchine in mezzo a noi, in grado di agire, quindi pensare, come un essere umano. Come è accaduto per la robotica, anche l'intelligenza artificiale e le sue implicazioni sociali ed etiche sono state largamente anticipate dalla fantascienza. Oggi alcune delle proprietà dei robot e dell'intelligenza artificiale sono rese possibili dalla tecnologia e dalla scienza, e la rivoluzione industriale che stiamo vivendo tratta proprio questo inserimento delle macchine intelligenti nella società ed in mezzo a noi. Sembra quasi che alcuni problemi si stiano materializzando e ci troviamo di fronte ad una necessità di chiavi interpretative che possano regolare l'accesso delle macchine alla società, definendo la cornice regolatoria, etica e giuridica di riferimento. L'altro elemento importante è l'aspetto di emulazione e antagonismo con l'uomo. In effetti quando parliamo di Intelligenza Artificiale, l'emulazione del pensiero umano è alla sua base, e piuttosto che cercare di trovarne una definizione filosofica o comunque astratta, possiamo fare riferimento all'opera e al contributo di Alan Turing ed al suo contributo fondamentale in cui fa un riferimento specifico alla emulazione del pensiero umano. Turing si pose l'interrogativo: «Possono pensare le macchine?» e per rispondere a questo interrogativo partì dalla definizione di "macchina" e "pensare"

<sup>8</sup> AGID, Task Force IA, *L'Intelligenza Artificiale al servizio del Cittadino*, 2019, p. 20, consultabile al link: <https://ia.italia.it/assets/librobianco.pdf>

e partendo da questa considerazione introdusse, come soluzione al problema sollevato dalla domanda, il “gioco dell’imitazione”<sup>9</sup>.

Turing trasformò la domanda se una macchina possa pensare in un problema basato su una prova di tipo dialogico: se non si riesce a distinguere il comportamento verbale di un computer da quello di un essere umano, che per definizione pensa, allora il computer pensa.

Ma cos’è l’Intelligenza Artificiale? Vi sono molteplici definizioni, tra le più accreditate si annovera quella dell’Università di Stanford, che la identifica come «una scienza e un insieme di tecniche computazionali che vengono ispirate – pur operando tipicamente in maniera diversa – dal modo in cui gli esseri umani utilizzano il proprio sistema nervoso e il proprio corpo per sentire, imparare, ragionare e agire»<sup>10</sup>.

L’intelligenza artificiale è in continua evoluzione, ma generalmente:

- Coinvolge le macchine per trovare informazioni rilevanti in grandi quantità di dati;
- È la capacità di eseguire compiti ripetitivi con i dati senza la necessità di una costante guida umana. In questo caso si tratta di emulazione di compiti cognitivi.

## 5.2. Robot vs Bot

Nel linguaggio corrente a volte si rileva una certa imprecisione nel riferirsi ai *robot*, che sono dotati di strutture fisiche in grado di interagire con l’ambiente circostante, rispetto ad altri agenti quali assistenti virtuali o sistemi automatici per l’apprendimento e l’elaborazione delle informazioni (detti anche *bot*).

I Robot sono sistemi intelligenti dotati di un corpo con attuatori e sensori, e di un sistema di controllo che utilizza intelligenza artificiale per prendere decisioni utili per il suo funzionamento e per la sua operatività nello spazio di lavoro. Mentre il dizionario Garzanti definisce bot come:

«Software, utilizzato per cercare informazioni in Internet, che esplora automaticamente numerosissime pagine web per trovare, registrare e catalogare dati; software che è in grado di simulare, in un videogioco, in una chat ecc., il comportamento di un utente umano: chattare con un bot».

La Robotica permette di estendere le potenzialità dell’intelligenza artificiale rendendo possibili compiti motori nello spazio fisico, e quindi convertendo energia ed impartendo azioni. La Robotica è nata come automazione del lavoro manifatturiero e di servizio, per produrre beni e servizi. La rivoluzione industriale della Robotica ha portato un cambiamento già negli anni ’80, stravolgendo l’impianto industriale fordista e le linee di produzione e incrementando i livelli di produttività.

Gli effetti della Quarta Rivoluzione Industriale potranno riguardare il modo di produrre beni e servizi, che verrà trasformato mediante le cosiddette tecnologie abilitanti come la robotica, l’Intelligenza Artificiale, il Machine Learning, il Cloud. La vera novità del prossimo futuro sarà soprattutto la trasformazione della società, attraverso l’ingresso nelle nostre vite dei Robot. Nei prossimi anni si giocherà la possibilità per la Robotica per diventare una tecnologia “di consumo”, non più per applicazioni

<sup>9</sup> A.M. TURING, *Computing machinery and intelligence*, in *Mind*, 1950, 59, pp. 433-460. Traduzione italiana in: V. SOMENZI, R. CORDESCHI, *La filosofia degli automi. Origini dell’intelligenza artificiale*, Torino, Paolo Boringhieri, 1986, pp. 157-183.

<sup>10</sup> AA.VV., *Artificial Intelligence and life in 2030, One hundred year study on Artificial Intelligence*, Stanford University Press, 2016.

manfatturiere, ma per un utilizzo a contatto con i consumatori e non più con personale addestrato e formato per utilizzarla.

Dobbiamo considerare che il nostro Paese è tra i primi produttori al mondo e rappresenta un'area di grande competitività per la Robotica, e quindi l'Italia potrà essere protagonista di questa trasformazione.

L'impiego della robotica nell'industria e nella catena di montaggio ha caratterizzato la scorsa rivoluzione industriale. Quello che però sta accadendo oggi è diverso: il robot smette di essere distante dall'operaio, si avvicina a lui, sino a divenirne collaboratore come nel caso della robotica collaborativa che dal 2016 sta cambiando la robotica industriale (**Errore. L'origine riferimento non è stata trovata.a**). Il passaggio successivo vede la robotica indossabile dall'operatore umano (**Errore. L'origine riferimento non è stata trovata.b**), come per esempio avviene con esoscheletri industriali impiegati per supportare l'operaio nel gesto lavorativo, limitare i danni alla salute causati dallo sforzo e dalla ripetitività del movimento, sostenerlo nello spostamento dei carichi alleggerendone il peso. La robotica, arriva a giocare un ruolo dirimente nella possibilità di ottimizzare processi produttivi, limitare il rischio connesso ad alcune tipologie di lavoro e sicuramente per la riduzione dell'impatto ambientale di certi processi. L'integrazione dei robot collaborativi o indossabili con strategie di intelligenza artificiale permette inoltre ai robot di generalizzare, e potenzialmente di rispondere a circostanze inizialmente non previste, superando con l'apprendimento i confini limitati delle regole e dell'esperienza impartite durante la programmazione iniziale. Anche questa caratteristica tecnica, conseguenza della fusione di robotica e intelligenza artificiale, pone però questioni critiche di tipo etico e giuridico, perché rende il comportamento del robot meno predicibile, e quindi più difficilmente ricostruibile la catena di responsabilità in caso di situazioni critiche come danni a persone o cose.

Ancora più estremo è il caso delle protesi cibernetiche e della bionica (**Errore. L'origine riferimento non è stata trovata.c-d**), dove l'integrazione nell'uomo del dispositivo tecnologico è ancora più forte, e la robotica e l'intelligenza artificiale entrano all'interno del corpo umano e permettono di supportarne il funzionamento fisiologico mediante sistemi impiantabili.

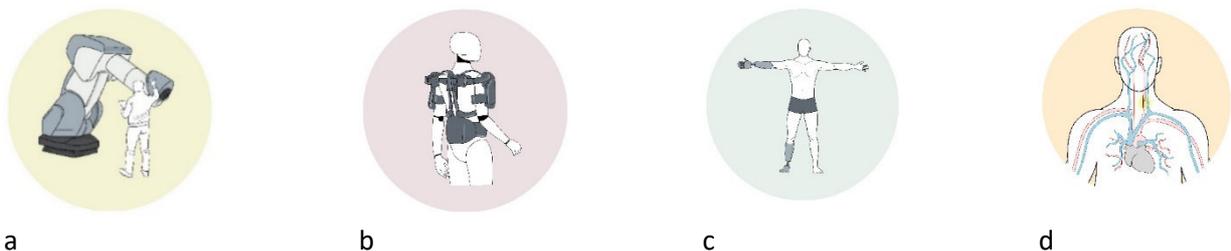


Figura 1. I robot oggi sono in grado di grado di interagire con le persone: dalla robotica collaborativa e indossabile alle protesi di arto ai sistemi impiantabili. Illustrazioni di Andrea Aliperta.

### 5.3. Automazione vs *Narrow* vs *General* AI<sup>11,12</sup>

Il concetto di agente autonomo afferisce sia ai sistemi fisici che no. Il primo caso fa riferimento agli agenti dotati di corpo, come i robot, cioè gli agenti che hanno apparati che emulano sia il cervello (*brainware*) che il corpo (*bodyware*) e che quindi sono direttamente capaci di effettuare azioni fisiche, mentre il secondo caso fa riferimento ad agenti che non sono dotati di presenza fisica evidente, come nel caso di operatori non umani nelle transazioni finanziarie (ad esempio, nei mercati azionari oppure in piattaforme business-to-business che gestiscono i sistemi di approvvigionamento con soluzioni Industria 4.0).

Gli agenti autonomi presentano sia sfide Scientifiche e Tecnologiche (S&T) che implicazioni Etiche, Legali e Sociali (ELS) collegate, con particolare riferimento ai profili di responsabilità associati al loro impatto nella società in relazione agli eventuali danni alla proprietà e alla persona conseguenti alla loro attività. Il concetto di autonomia è intrinsecamente multi-scala a seconda del livello della gerarchia di controllo che è dotato di un livello di autonomia, o che coinvolge co-decisione ambientale o umana.

L'autonomia può andare dal controllo di basso livello (ad esempio, nel seguire una traiettoria di riferimento nello spazio dei giunti di un robot), alla pianificazione ed esecuzione del *task* coerentemente con un obiettivo specifico (ad esempio, in definire percorsi ottimali per spostarsi tra due luoghi, come con gli strumenti di navigazione come *Google Maps*), alla definizione di obiettivi specifici coerentemente con un obiettivo generale (ad esempio, la sequenza delle fermate intermedie nella catena di distribuzione dei prodotti, come nel caso dei servizi postali, di Amazon e simili), alla gestione di risorse energetiche (ad esempio, politiche di risparmio energetico e di ricarica delle batterie), alla *cloud robotics* (ad esempio, agenti che condividono decisioni ed esperienze su infrastrutture ICT), all'interazione e comunicazione (ad esempio, il caso del *Chinese room thought experiment*<sup>13</sup>, che è collegato al "gioco dell'imitazione" di Turing richiamato in precedenza), alla definizione di obiettivi strategici in forma astratta, alla capacità di apprendere relazioni e collegamenti (tipica della cosiddetta "narrow artificial intelligence") fino all'obiettivo di emulare in futuro le capacità intellettive umane di apprendimento e creatività (la cosiddetta "general artificial intelligence").

Tutti tali livelli di autonomia, da quelli di basso livello gerarchico a quelli astratti e generali, presentano aspetti subdoli nel tentare di definire il concetto di autonomia o di differenziare un controllo automatico da un livello di autonomia. Ovviamente il concetto di autonomia è collegato direttamente al controllo automatico, sebbene l'autonomia sia notevolmente più controversa. L'influenza dell'esperienza passata sui comportamenti futuri non è sufficiente per caratterizzare l'autonomia da un controllo automatico: il semplice operatore matematico di integrale è influenzato dall'esperienza passata, ma nessuno affermerebbe che un integratore è una macchina autonoma (piuttosto, è una

<sup>11</sup> Fondazione Leonardo, *Draft Comments AI Public Consultation*.

<sup>12</sup> Questo capitolo è liberamente tradotto e adattato da A.D. CARLO, P. DARIO, C.M. ODDO, E. PALMERINI, A. PIRNI, P. SALVINI, E. STRADELLA, *Robot Companions as Case-Scenario for Assessing the "Subjectivity" of Autonomous Agents. Some Philosophical and Legal Remarks*, in *ECAI Workshop on Rights and Duties of Autonomous Agents (RDA2)*, 2012, pp. 24-31.

<sup>13</sup> Per un maggiore approfondimento: <https://plato.stanford.edu/entries/chinese-room/>

macchina automatica, ed infatti è un blocco fondamentale della teoria tradizionale di controllo e automazione).

## 6. Le applicazioni dell'Intelligenza Artificiale tra potenzialità e rischi

La novità, che forse rappresenta la parte più critica, riguarderà tutti quei processi tecnologici, frutto di interazione tra intelligenza artificiale, *machine learning*, *cloud*, basi di dati che permetteranno al robot di migliorare e potenziare le proprie prestazioni.

Il miglioramento delle performance dovrà infatti correttamente essere bilanciato con la garanzia di affidabilità e sicurezza del robot nella coesistenza con l'essere umano. In questo senso per il robot sarà un salto di qualità diventare generalista e non essere specialistico, cioè industriale o di servizio e quindi operato solo da utenti addestrati e in un contesto certificato. Possiamo dunque parlare di un vero e proprio processo di "socializzazione" della robotica. Se il robot entra nelle nostre case, interagiamo con esso, deleghiamo ad esso lo svolgimento di una serie di compiti con implicazioni, come dicevamo, sia fisiche che cognitive sino al punto di trasformarlo in un nostro "alias" cioè in grado di agire al nostro posto nell'esecuzione di determinate azioni.

In conclusione, Intelligenza Artificiale, robotica e la cybersecurity costituiscono oggi le chiavi di lettura della Quarta Rivoluzione Industriale e verosimilmente, rappresenteranno anche gli elementi centrali delle rivoluzioni scientifico – industriali del prossimo futuro. Essi forniscono importanti opportunità di sviluppo e dispongono di un elevato potenziale innovativo in grado di impattare su svariati ambiti della vita economica del paese, nelle dinamiche sociali e nel miglioramento delle qualità della vita.

Vi sono però una serie di aspetti, legati alla diffusione di queste nuove tecnologie, che non possono essere sottovalutati. Tra di essi certamente la sostenibilità ambientale ed energetica, lo sviluppo di nuovi materiali impiegabili in robotica, si pensi alle ricerche connesse ai materiali impiegabili nella robotica così detta "soft".

Altro aspetto è certamente quello connesso all'interazione tra uomo e robot che muterà inevitabilmente i comportamenti dell'individuo nel suo essere "sociale", dagli smartphone, ai robot domestici che sono già ampiamente entrati nelle nostre vite mutando visibilmente il nostro approccio a certe dinamiche comportamentali e sociologiche. I requisiti di sicurezza, controllo, capacità di prevedere il comportamento del robot e regolamentazione dello stesso, sono aspetti essenziali per la competitività del Paese nei settori dell'IA, della Robotica che si concretizzano in valore economico per il nostro sistema.

### 6.1. Un esempio di applicazione dell'IA: le esperienze delle *Startup* nel campo *Healthcare*

Le nuove tecnologie, in particolare l'intelligenza artificiale, rendono migliore l'interazione con i clienti e con gli utenti del prodotto/servizio offerto da un'azienda. Attraverso l'integrazione e l'implementazione di tecnologie come Internet of Things, Machine Learning e AI è possibile ottenere benefici, non soltanto nella relazione con i clienti, ma anche internamente al perimetro aziendale, ad esempio si assiste solitamente ad un aumento della produttività e di conseguenza al miglioramento delle performance economiche.

Questi motivi stanno spingendo sempre un numero maggiore di aziende ad investire su questo tipo di innovazioni. Nella varietà degli scenari potenziali entro cui operano aziende che sfruttano tecnologie di AI la scelta, nell'ambito di questo contributo, è stata orientata principalmente allo studio dell'innovazione in campo healthcare. In questo settore altamente innovativo e dalle conseguenze dirette sulla salute delle persone si è scelto di analizzare, in modo necessariamente non esaustivo, il mondo europeo delle startup, le quali sono solitamente un valido indicatore della direzione verso cui si sta muovendo la ricerca applicata al mondo reale.

La prima azienda oggetto di analisi è eB<sup>2</sup>, una startup spagnola che si è posta l'obiettivo di migliorare le condizioni di vita dei pazienti affetti da patologie psichiatriche. Nello specifico l'azienda vuole cambiare il modo in cui questi disagi vengono monitorati. Ad oggi infatti i pazienti si sottopongono a visite mediche per monitorare le proprie condizioni. Chiaramente questo modello di controllo porta con sé dei bias dovuti all'essere "fuori dalla vita quotidiana", i pazienti tendono infatti a tenere sotto controllo il proprio comportamento durante questi incontri. La startup vuole innovare radicalmente questo modello tramite l'utilizzo di un sistema composto da smartphone, cloud e algoritmi. Sul primo device è possibile installare un'app appositamente creata. Questa è capace di "catturare" moltissime informazioni sul paziente e sullo stato della patologia con il vantaggio di raccogliere questi dati nel corso di tutta la giornata. Una volta raccolti i dati essi vengono inviati su un cloud e successivamente elaborati in "tempo reale" (in tempi molto brevi) attraverso l'utilizzo di specifici algoritmi (l'azienda li definisce come "Personalized Artificial Intelligence Models"). I risultati di questa analisi saranno inviati ai medici di ciascun paziente in modo che essi possano elaborare la cura ad hoc e scoprire comportamenti insoliti del paziente. Il sistema permette anche di individuare situazioni critiche ed avvisare gli operatori sanitari. L'azienda ritiene di essere riuscita a creare un modello di AI con la capacità di applicare modelli e metodi scientifici psicologici.

Diabeloop è una startup francese che cerca di migliorare la qualità della vita dei pazienti con diabete di tipo 1. In particolare, oggi tali pazienti sono soliti assumere dosi più o meno costanti di insulina quando ne sentono il bisogno. Questo comportamento non è ottimale, infatti il dosaggio potrebbe essere troppo o insufficiente. L'azienda francese sta cercando di creare un sistema per permettere la personalizzazione e l'ottimizzazione delle dosi di insulina in base all'effettivo bisogno del paziente. Per far questo la startup si avvale di un sistema composto da 3 strumenti: un sensore per misurare il livello di zuccheri nel sangue, capace di inviare anche i dati raccolti; un erogatore di insulina anch'esso con caratteristiche IoT e infine il sistema software in cui una serie di algoritmi di AI elabora l'enorme quantità di informazioni raccolte dal paziente e calcola in anticipo il momento in cui sarà necessario assumere la dose di insulina e la quantità esatta della stessa.

Dal punto di vista business ci sono alcune caratteristiche chiave che stanno aiutando l'azienda a raggiungere il pieno di sviluppo del potenziale: esperienze pregresse dei fondatori e le molte collaborazioni. Il team si compone di medici, ingegneri biomedici e un investitore venture capital. Per quanto riguarda le partnership, Diabeloop vanta sia partnership tecniche (con CEA-Leti), Mediche (CERITD) e centri medici (12 centri medici hanno iniziato a sperimentare la tecnologia).

Dermosafe viene dalla Svizzera ed opera nello studio e nell'individuazione dei melanomi. Secondo la ricerca condotta dai fondatori il numero di questo tipo di tumore è in crescita negli ultimi anni e tale trend è dovuto all'invecchiamento della popolazione mondiale. A questa variabile se ne aggiungono

altre identificate, tra cui alcuni geni del DNA, ed altre non ancora scoperte che portano un paziente allo sviluppo di questo tipo di tumore. Una cosa è certa: l'individuazione precoce è fondamentale per aumentare esponenzialmente le chance di salvezza del paziente.

In questo caso, il sistema attualmente utilizzato nella maggior parte degli ospedali ha buone probabilità di individuare le situazioni critiche ed intervenire per tempo per arginare lo sviluppo del tumore. Questo metodo però comporta costi molto alti, infatti la diagnosi viene effettuata da medici esperti, e tempi di attesa molto lunghi, in particolare è necessario fare più visite prima di accertare la pericolosità/rischiosità del tumore. Il team di Dermosafe ha ideato una soluzione che si propone di identificare rapidamente un melanoma nella fase iniziale di sviluppo. Questa caratteristica può rappresentare un ulteriore passo in avanti rispetto all'attuale scienza medica che non è capace di individuare il tumore in tale fase.

La soluzione è composta da una Dermoclic, un apparecchio che fa semplice una foto/scan della pelle del paziente, inviando poi questa immagine dermoscopica a Dermoview, un'applicazione web dove sono raccolte tutte le informazioni ottenute dai pazienti. Infine, le informazioni vengono rielaborate, giungendo infine ad una diagnosi (dal sito sembra che ci sia anche il contributo di un medico specializzato in melanomi che controlla le diagnosi fatte dal sistema per verificarne la correttezza) che viene comunicata al paziente e medici.

Inoltre, la soluzione può essere utilizzata anche da personale infermieristico e non esperti, riducendo quindi il costo. Infine, gli algoritmi tramite la comparazione e l'utilizzo di big data saranno in grado di dare giudizi molto affidabili sulla diagnosi. Anche in questo caso le caratteristiche chiave per il successo dell'azienda sono rappresentate dal team e dalle collaborazioni.

## 6.2. Intelligenza artificiale e *Platform Economy*

Con il termine piattaforma si definisce uno strumento digitale capace di mettere in contatto più utenti, i quali entrano a far parte della piattaforma per sfruttare i benefici da essa offerta.

L'interazione stessa di questi utenti è ciò che crea il valore dello strumento, che svolge il ruolo di intermediario nello scambio di beni e servizi.

Negli ultimi anni intorno a questo strumento si è andato a sviluppare un nuovo concetto di modello di business, la cosiddetta "platform economy", ossia l'economia di piattaforma. Con questo termine si fa riferimento a una larga fetta di business che oggi funziona in maniera digitale.

Lo sviluppo e il miglioramento delle tecnologie, ad esempio quelle informatiche, internet e la proliferazione di device mobile ha permesso lo sviluppo esponenziale delle piattaforme, riducendone i costi di sviluppo e rendendo la collaborazione e l'interazione facile, rapida e sicura. Queste caratteristiche hanno permesso la creazione e il rafforzamento dei network tra i partecipanti, andando a creare ancora maggior valore per la piattaforma stessa.

Il sistema di piattaforma si compone di diversi attori (**Errore. L'origine riferimento non è stata trovata.**): il proprietario della piattaforma che ha la possibilità di accettare i partecipanti e decidere le funzioni a loro concesse; i Providers che si interfacciano direttamente con la piattaforma, rendendola disponibile agli utenti; i *Creators* (detti anche *Complementors*), ossia coloro che effettivamente creano i servizi e i contenuti offerti sulla piattaforma; ed infine gli utenti che usufruiscono dei servizi ed interagiscono con i *Creators*.

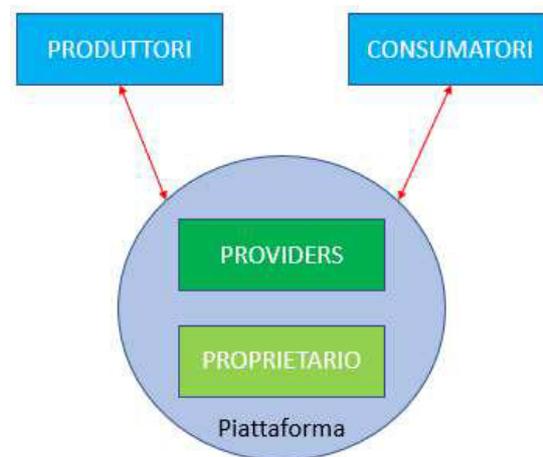


Figura 2. Il sistema di piattaforma.

Gli ecosistemi di piattaforma vengono solitamente suddivisi in tre gruppi: Le piattaforme di transizione, dette anche *digital matchmakers*, hanno lo scopo di mettere in contatto diversi utenti, funzionando come un mercato virtuale; Le piattaforme di innovazione hanno lo scopo di fornire diverse tecnologie di base adattabili ai bisogni specifici di ciascun utente; Le piattaforme di integrazione nascono dalla combinazione delle due tipologie precedenti ed hanno funzionalità miste.

In tutti e tre i casi l'obiettivo del proprietario della piattaforma è di creare un ecosistema di *complementors* che costruiscano il proprio business in questo ecosistema digitale. Maggiore sarà l'impegno e l'investimento di questi soggetti nel creare contenuti attrattivi per i clienti, maggiori saranno gli utenti che entreranno a far parte della piattaforma. Questo andamento rappresenta un circolo vizioso, infatti le nuove realtà imprenditoriali cercheranno di entrare nelle piattaforme che offrono il bacino più ampio di utenti, i quali, allo stesso tempo, vorranno partecipare alla piattaforma migliore, ossia quella che offre migliori servizi, ergo quella con più *Creators*.

Molto spesso i proprietari di una piattaforma tendono ad offrire diversi benefit e risorse (*application program interface, software development kits* ed altro) per aumentare il grado di appetibilità dell'ambiente virtuale.

Una dinamica a cui si assiste solitamente in questo ecosistema vede un'azienda affermarsi nel ruolo di *platform leader*, a cui si aggiungono varie aziende complementari nel ruolo di innovatori (tra questi vengono identificati anche i clienti e gli utenti della piattaforma).

Gli imprenditori traggono diversi benefici di varia natura derivanti dalla partecipazione ad una *platform*. I vantaggi immediati e comuni ai tre gruppi sono:

- *Sharing knowledge* con gli altri complementor, caratteristica molto importante ed intrinseca in base al grado di openness di una piattaforma;
- *Sharing risks*, lavorando in maniera complementare è possibile minimizzare il rischio di adozione della piattaforma;
- Ampia community di utenti con cui interagire, scambiare e trarre importanti informazioni;
- *Innovation collaboration*, la collaborazione è ritenuto elemento caratterizzante dell'ecosistema di piattaforma.

La facilitazione offerta dai sistemi virtuali sta creando sempre maggior dipendenza per gli imprenditori che partecipano alla piattaforma. Questo vincolo ha determinato la nascita dei cosiddetti *dependent-entrepreneur*, ossia imprenditori soggetti al volere del proprietario della *platform*. Questo assoggettamento è dovuto all'incidenza sempre maggiore di questi strumenti sul business degli imprenditori. 'Se non risulti su Google, vuol dire che non esisti': questa frase esprime pienamente il concetto, le aziende sono infatti obbligate a partecipare al network di piattaforma per mantenere il proprio business. Al tempo stesso, si viene a creare un effetto di *lock-in* che assoggetta l'azienda al volere del proprietario della piattaforma, limitando la "libertà" dell'imprenditore.

Vi sono anche alcuni rischi a cui l'imprenditore è esposto direttamente, essi sono legati alla possibilità di "aiutare" indirettamente un competitor a sviluppare il proprio business, attraverso lo sfruttamento di informazioni chiave raccolte sulla piattaforma. A questo se ne aggiunge un altro, forse ancora di maggior peso, non va infatti dimenticato che il proprietario della piattaforma ha accesso a tutte le informazioni che vengono scambiate sulla stessa. Questo ricco database contiene dati chiave riguardo clienti, strategie e prodotti ed esso è a completa disposizione del creatore della piattaforma (nel momento stesso in cui ci si iscrive alla piattaforma si accetta questa condizione).

Già oggi ci sono aziende, ad esempio Amazon, che utilizzano queste informazioni per capire e anticipare i bisogni dei consumatori. L'azienda di retail è solita utilizzare algoritmi di intelligenza artificiale per analizzare alcune informazioni chiave sulle ricerche, gli oggetti salvati e acquistati dai clienti. Tramite questi dati, Amazon riesce a capire le preferenze dei consumatori (e ad anticiparle), offrendo poi un prodotto ad hoc per surclassare le aziende presenti nella piattaforma.

Nonostante questi rischi insiti nelle caratteristiche stesse di questi strumenti, essi sono ritenuti da molti studiosi come la miglior soluzione per lo sviluppo dell'imprenditorialità, in un contesto dinamico e globale come quello odierno. Le piattaforme hanno permesso e stanno permettendo a moltissime startup di costruire il proprio business rapidamente e sostenendo costi molto inferiori rispetto a quelli che avrebbero dovuto affrontare qualche decade fa.

Per avere successo in questo ambiente digitale è però necessario essere pronti ad un nuovo modello di business, in cui:

- Gli *assets* più importanti diventano la community e i contenuti da essa creati;
- Il valore viene creato dalla facilitazione dell'interazione tra produttori esterni e consumatori per cui la governance dell'ecosistema diventa una *skill* chiave;
- Le relazioni di piattaforma permettono ad un'azienda di sviluppare la propria tecnologia molto rapidamente, andandosi prima a specializzare in un ambito particolare, e poi diversificando rapidamente, e a basso costo, l'ambito target della tecnologia;
- Le collaborazioni tra imprese e utenti aumentano qualitativamente e quantitativamente, non si basano più su rapporti formali e la contaminazione avviene di continuo;
- La piattaforma ha l'obiettivo di massimizzare il valore totale dell'ecosistema tramite un processo circolare, interattivo e composto di feedback continui.

Queste caratteristiche rendono la competizione molto più complicata rispetto ai modelli di business tradizionali. Gli executives devono fare attenzione a nuove metriche di valutazione dei rischi per mantenere la posizione competitiva di un'azienda operante nel mondo delle piattaforme.

Nel contesto dell'intelligenza artificiale è evidente come esso sia già uno strumento molto importante per i proprietari delle piattaforme, che lo utilizzano per analizzare e migliorare (e non solo vedi caso Amazon sopra) l'ecosistema digitale. Al tempo stesso, dato che molti strumenti e varie tecnologie sono offerte dai proprietari stessi è prospettabile che in futuro le aziende avranno la possibilità di utilizzare e sfruttare questa tecnologia (AI), come servizio aggiuntivo. Sembra quindi sensato considerare in futuro le aziende come fruitori delle tecnologie e non più proprietarie delle stesse, come già sta avvenendo in alcuni settori come quello delle stampanti. Gli imprenditori creeranno in futuro moduli che sfruttano la tecnologia altrui per un determinato scopo e al tempo stesso saranno sfruttati da altre aziende nel realizzare il proprio obiettivo, si delinea quindi una catena di valore integrata in cui ciascuna azienda diventa modulo tecnologico e commerciale di un altro modulo (ossia di un'altra azienda).

### Bibliografia

AA.VV., *Artificial Intelligence and life in 2030, One hundred year study on Artificial Intelligence*, Stanford University Press, 2016

AGID, Task Force IA, *L'Intelligenza Artificiale al servizio del Cittadino*, 2019, p. 20, consultabile al link: <https://ia.italia.it/assets/librobianco.pdf>

A.D. CARLO, P. DARIO, C.M. ODDO, E. PALMERINI, A. PIRNI, P. SALVINI, E. STRADELLA, *Robot Companions as Case-Scenario for Assessing the "Subjectivity" of Autonomous Agents. Some Philosophical and Legal Remarks*, in *ECAI Workshop on Rights and Duties of Autonomous Agents (RDA2)*, 2012, pp. 24-31

M.C. CARROZZA, *I Robot e Noi*, Il Mulino – AREL, 2017

C. CENNAMO, J. SANTALO, *Platform competition: Strategic trade-offs in platform markets*, in *Strategic Management Journal*, 2019, 34, 11, pp. 1331-1350

Consumer Value Creation, *Pipelines, Platforms, and the New Rules of Strategy*, 2016, consultabile al link: <https://consumervaluecreation.com/2018/03/11/pipelines-platforms-and-the-new-rules-of-strategy>

D. CUTOLO, M. KENNEY, *Current Publications*, in *The Berkeley Roundtable on the International Economy*, 2019, consultabile al link: <https://brie.berkeley.edu/recent-publications/current-publications>

European Commission Cloud Strategy, *Cloud as enabler for the European Commission Digital Strategy*, 2019.

Fondazione Leonardo, *Draft Comments AI Public Consultation*, [unpublished]

W. HEALTH, A. JAIN, P. O'BRIEN, *The 5 V's of big data – Watson Health Perspectives*, 2019, consultabile al link: <https://www.ibm.com/blogs/watson-health/the-5-vs-of-big-data/>

M. KENNEY, J. ZYSMAN, *The Rise of the Platform Economy*, in *Issues in Science and Technology*, 2016, consultabile al link: <https://issues.org/the-rise-of-the-platform-economy>

- *The Next Phase in the Digital Revolution: Platforms, Abundant Computing, Growth and Employment*, in *ETLA Reports*, 17.10.2016, 61, consultabile al link: <https://pub.etla.fi/ETLA-Raportit-Reports-61.pdf>

M. KENNEY, S. NAMBIAN, D. Siegel, *On open innovation, platforms, and entrepreneurship*, in *Strategic Entrepreneurship Journal*, 2018, 12, 3

M. KENNEY, P. ROUVINEN, T. SEPPÄLÄ, J. ZYSMAN, 2019, consultabile al link: [https://www.researchgate.net/publication/332036703\\_Platforms\\_and\\_Industrial\\_Change](https://www.researchgate.net/publication/332036703_Platforms_and_Industrial_Change)

SearchCloudComputing, *What is cloud computing?*, 2019

E. STRADELLA, *La regolazione della Robotica e dell'Intelligenza artificiale il dibattito, le proposte, le prospettive. Some points for reflection*, in *MediaLaws – Journal of media law*, 2019, 1

Task Force on Artificial Intelligence of the Agency for Digital Italy (ia.italia.it), *White Paper on Artificial Intelligence at the service of the citizen*, March 2018, Version 1.0

A.M. TURING, *Computing machinery and intelligence*, in *Mind*, 1950, 59, pp. 433-460. Traduzione italiana in: V. SOMENZI, R. CORDESCI, *La filosofia degli automi. Origini dell'intelligenza artificiale*, Torino, Paolo Boringhieri, 1986, pp. 157-183