

STUDI E SAGGI

- 95 -



# Nascere e morire: quando decido io?

Italia ed Europa a confronto

a cura di

GIANNI BALDINI  
MONICA SOLDANO

FIRENZE UNIVERSITY PRESS

2011

Nascere e morire: quando decido io? : Italia ed Europa  
a confronto / a cura di Gianni Baldini e Monica  
Soldano. – Firenze : Firenze University Press, 2011.  
(Studi e saggi ; 95)

<http://digital.casalini.it/9788864532325>

ISBN 978-88-6453-229-5 (print)

ISBN 978-88-6453-232-5 (online PDF)

ISBN 978-88-6453-281-3 (online EPUB)

Progetto grafico di Alberto Pizarro Fernández  
Immagine di copertina: © Antoinette\_w\_info | Dreamstime.com

© 2011 Firenze University Press

Università degli Studi di Firenze  
Firenze University Press  
Borgo Albizi, 28, 50122 Firenze, Italy  
<http://www.fupress.com/>

*Printed in Italy*

## SOMMARIO

INTRODUZIONE <i>Stefano Rodotà</i>	VII
PARTE PRIMA QUESTIONI DI INIZIO VITA	
SEZIONE 1 IL PUNTO DI VISTA DEL MEDICO, DEL SOCIOLOGO E DEL BIOETICISTA	
L'ABORTO FARMACOLOGICO IN ITALIA, VENTI ANNI DOPO LE PRIME ESPERIENZE EUROPEE <i>Carlo Flamigni e Corrado Melega</i>	5
ESTREMA PREMATURITÀ: QUESTIONI DI ETICA E DI SCIENZA. LA CARTA DI FIRENZE <i>Maria Serenella Pignotti</i>	35
COSCIENZA, LIBERTÀ E PROFESSIONI SANITARIE <i>Piergiorgio Donatelli</i>	51
IL PATERNALISMO BIOETICO ITALIANO: UN PERCORSO DIFFICILE PER I NUOVI DIRITTI <i>Marina Mengarelli</i>	65
FECONDAZIONE ASSISTITA. LA STORIA POLITICA E GIUDIZIARIA DEL CASO ITALIA. QUALE ROTTA VERSO L'EUROPA? <i>Monica Soldano</i>	71
NUOVE TECNICHE RIPRODUTTIVE, RICERCA SUGLI EMBRIONI ED ENHANCEMENT. QUALI SCENARI FUTURI PER LA BIOETICA? <i>Maurizio Balistreri</i>	87

## SEZIONE 2

## IL PUNTO DI VISTA DEL GIURISTA

LEGGE 40/04 E DIAGNOSI GENETICA DI PREIMPIANTO RILIEVI SULL'EVOLUZIONE NORMATIVO- GIURISPRUDENZIALE INTERVENUTA <i>Gianni Baldini</i>	99
--	----

LA DECISIONE N. 151 DEL 2009 DELLA CORTE COSTITUZIONALE FRA ASPETTI DI PRINCIPIO E RICADUTE PRATICHE <i>Marilisa D'Amico</i>	127
---	-----

DIRITTI DELLA PERSONA E FECONDAZIONE ASSISTITA. LA RELAZIONE TRA SISTEMA CEDU, ORDINAMENTO COMUNITARIO E ORDINAMENTO INTERNO PRIMA E DOPO LA RATIFICA DEL TRATTATO DI LISBONA <i>Gianni Baldini</i>	139
---	-----

## PARTE SECONDA

## QUESTIONI DI FINE VITA

IL VALORE DELL'AUTODETERMINAZIONE NELLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI FINE VITA IN ITALIA. LO SCENARIO EUROPEO DI RIFERIMENTO <i>Maria Delli Carri</i>	169
---	-----

IL CODICE DEONTOLOGICO DEI MEDICI, IL DOVERE DI CURARE E L'AUTODETERMINAZIONE DEL PAZIENTE. QUANDO DIRE BASTA <i>Antonio Panti</i>	189
---	-----

LA RISPOSTA DELLA SOCIETÀ CIVILE NELL'AUTODETERMINAZIONE DELLE SCELTE DI FINE VITA <i>Alfredo Zuppiroli</i>	207
---	-----

NOTIZIE SUGLI AUTORI	221
----------------------	-----

INDICE DEI NOMI	223
-----------------	-----

## INTRODUZIONE

Stefano Rodotà

Mimando un celebre *incipit*, si può ben dire che «uno spettro si aggira per l'Italia – lo spettro dell'autodeterminazione». Vero è che il diritto di autodeterminarsi provoca ovunque inquietudini, ma in nessun luogo questo avviene con l'intensità particolare e le giustificazioni deboli che si ritrovano dalle nostre parti. Giustificazioni deboli, che sono via via divenute meno fondate e che oggi non dovrebbero più trovare cittadinanza nella discussione istituzionale e politica dopo la fondamentale sentenza della Corte costituzionale n. 438 del 23 dicembre 2008.

Richiamiamone il passo centrale:

La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione.

Siamo di fronte a una decisione che segna in modo netto lo spazio del potere individuale nel governo della vita, e così contribuisce, in maniera decisiva, a segnare limiti e caratteri d'ogni altro potere. Vi è la constatazione, ovvia, del carattere *fondamentale* del diritto alla salute: ovvia, perché proprio così lo definisce, nelle sue parole iniziali, l'articolo 32 della Costituzione. Vi è la conferma, forte, della centralità e del valore *fondativo* del consenso informato: fondativo, perché ad esso si attribuisce la funzione di sintetizzare, e dunque di dare espressione, a diritti fondamentali della persona. Vi è l'affermazione, a un tempo confermativa e innovativa, dell'esistenza nel nostro sistema dell'*autodeterminazione* come autonomo diritto fondamentale: confermativa, perché l'esistenza di questo diritto poteva già essere desunta dalle molte decisioni nelle quali la Corte costituzionale lo aveva fatto emergere come implicazione necessaria, in

particolare, del diritto alla libertà personale, affermato nell'articolo 13; innovativa, perché l'autodeterminazione segna il punto d'approdo di un percorso interpretativo dell'articolo 32 e trova lì il suo fondamento, senza bisogno di altri riferimenti.

La stessa tecnica di riconoscimento ritorna nella sentenza n. 138 del 2010 a proposito del «vivere liberamente una condizione di coppia», qualificato appunto come diritto fondamentale della persona. Inoltre, un nesso altrettanto significativo lega la sentenza n. 438 alla sentenza n. 151 del 2010, sulla legge in materia di procreazione assistita, poiché in quest'ultima sentenza il consenso viene preso in considerazione come condizione necessaria di legittimità dell'intervento medico, ribadendo e confermando così, in una situazione specifica, un principio di portata generale per il governo della vita. E, a loro volta, le sentenze n. 138 e n. 151 trovano un legame forte nel ribadire i limiti della discrezionalità legislativa. Di nuovo, le parole della Corte sono di grande limpidezza: «la giurisprudenza costituzionale ha ripetutamente posto l'accento sui limiti che alla discrezionalità legislativa pongono le acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione e sulle quali si fonda l'arte medica; sicché, in materia di pratica terapeutica, la regola di fondo deve essere la autonomia e la responsabilità del medico che, con il consenso del paziente, opera le necessarie scelte professionali».

Le pretese del legislatore-scienziato, che vuol definire che cosa sia un trattamento terapeutico, e del legislatore-medico, che vuol stabilire se e come curare, vengono esplicitamente dichiarate illegittime. E, al tempo stesso, la definizione dello spazio proprio delle acquisizioni scientifiche e dell'autonomia del medico viene affidata al consenso della persona, ribadendosi così il ruolo ineliminabile della volontà individuale.

Ancor più determinante è la relazione direttamente o indirettamente stabilita tra diritto fondamentale all'autodeterminazione e discrezionalità del legislatore, poiché quel diritto diviene misura dell'indecidibile da parte di quest'ultimo. Non solo nella contingente situazione italiana, il diritto fondamentale all'autodeterminazione diviene un potente e necessario strumento per limitare le pretese delle maggioranze parlamentari di impadronirsi con la legge della vita delle persone, e per sottrarsi alle pressioni di qualsiasi altro potere che, con qualsiasi mezzo, voglia perseguire questo obiettivo. Più specificamente, bisogna sottolineare che il riferimento agli articoli 2, 13 e 32, contenuto nella sentenza n. 438 della Corte costituzionale, conferma lo schema ricostruttivo adottato nel 2007 dalla Corte di Cassazione<sup>1</sup>, «che dà una risposta giuridica finalmente chiara ad alcuni quesiti che in Italia, prevalentemente *solo* in Italia, rimanevano ancora aperti»<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Corte di Cassazione, 16 Ottobre 2007, n. 21748, in «Famiglia e diritto», 2008: 129 sgg.

<sup>2</sup> C. Casonato, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, «Quaderni costituzionali», 2008: 545.



È importante ricordarlo perché la decisione della Corte di Cassazione chiudeva la lunghissima vicenda giudiziaria riguardante Eluana Englaro, definendo le condizioni in presenza delle quali deve essere rispettata la volontà espressa da una persona che, considerando l'eventuale situazione di incapacità nella fase finale della vita, indica i trattamenti che intende rifiutare. È il tema del testamento biologico, o direttive o dichiarazioni anticipate di trattamento, che ha invaso il dibattito pubblico italiano in forme violente e ideologizzate, a differenza di quanto accade in altri paesi, prospettando un uso della legge che limita il potere di decisione della persona in forme che violano palesemente il diritto fondamentale all'autodeterminazione e il rispetto dovuto alla persona umana.

Vero è che quella sentenza ha suscitato ingiustificate ripulse, ha resuscitato antichi fantasmi, come l'accostamento del ragionare per principi ad un carattere del diritto nazista, quasi che quei principi siano attinti da un indistinto 'spirito del popolo', affidati ad una *unbegrenzte Auslegung*, ad una interpretazione senza confini, ignorando volutamente che siamo invece di fronte a solidi fondamenti normativi, allo sviluppo di indicazioni precise contenute in primo luogo nella Costituzione, dunque ad una interpretazione che necessariamente deve essere 'costituzionalmente orientata'.

Muovendo da questa diversa e obbligata premessa, non sono legittimi i tentativi di sovrapporre ai principi e alle norme costituzionali le normative 'infracostituzionali', sostanzialmente la normativa civilistica, con un evidente stravolgimento della stessa gerarchia delle fonti. Inoltre, sostenendo che l'autodeterminazione, proprio perché riguarda la vita, debba essere circondata da particolari cautele, se ne è tratta la conclusione, impropria, che essa debba sottostare alle medesime regole formali di certezza che accompagnano qualsiasi transazione economica.

Ma, quando si fa riferimento al diritto fondamentale all'autodeterminazione, il consenso non può essere ridotto alla misura dell'autonomia privata quale ci è stata consegnata dalla tradizione privatistica. La persona costituzionalizzata fonda la regola giuridica su di una antropologia diversa da quella dei codici civili, la cui caratteristica era proprio quella di disciplinare l'insieme delle relazioni personali e sociali in relazione alla proprietà. Consenso nelle transazioni economiche e autodeterminazione nel governo del corpo sono categorie irriducibili l'una all'altra. Per evitare fraintendimenti culturali, e improprie conclusioni politiche, è bene ricordare, infatti, che quella nozione di autonomia e le conseguenti regole sul consenso sono state costruite avendo come punto di riferimento le dinamiche di mercato e le conseguenti esigenze di certezza nella circolazione dei beni. Proprio «all'esigenza della circolazione dei beni» si fa riferimento nel gran libro di Emilio Betti sul negozio giuridico quando si affronta il «problema pratico dell'autonomia privata»<sup>3</sup>. E lì compare anche il ter-

<sup>3</sup> E. Betti, *Teoria generale del negozio giuridico* (1950). Cito dalla ristampa della seconda edizione, Utet, Torino, 1952, pp. 40-43.

mine autodeterminazione, riferito tuttavia alla finalità di «procacciare ai singoli» beni e servizi, come vuole il contesto nel quale compare, quello del regolamento di un «rapporto giuridico patrimoniale», secondo la definizione codicistica del contratto (art. 1321 del codice civile). Basta questo per rendersi conto della improprietà dei tentativi di adoperare quei riferimenti e quelle categorie giuridiche per delineare il quadro istituzionale in cui si colloca il diritto all'autodeterminazione, che riguarda la vita, per sé irriducibile alla logica del mercato, e che deve piuttosto essere riferito al tema della personalità e, in definitiva, della sovranità. Giustamente Paolo Zatti ha messo in evidenza che «la dignità, l'identità, la libertà e l'autodeterminazione, la privacy nei suoi diversi significati sono prerogative da declinare con la specificazione *'nel corpo'*»<sup>4</sup>, dunque nella vita.

Una conferma testuale del mutamento di significato assunto dal termine «autodeterminazione», e del contesto che lo caratterizza, si trova nella base normativa esplicitamente citata nel momento in cui l'autodeterminazione viene riconosciuta come diritto fondamentale. I riferimenti alla disciplina privatistica sono del tutto assenti nella ricca giurisprudenza interna e internazionale che affronta i problemi della «Selbstbestimmung», dell'«autonomie personnelle», della «personal autonomy», della «self-determination», dell'autodeterminazione. Le sentenze della Corte europea dei diritti dell'uomo fanno riferimento agli articoli riguardanti la vita (art. 2), la libertà personale (art. 5), la vita privata e familiare (art. 8). Allo stesso modo, la giurisprudenza italiana, in particolare quella della Corte costituzionale, si fonda sui diritti inviolabili dell'uomo (art. 2), sulla libertà personale (art. 13), sul diritto alla salute (art. 32). Lo spostamento dell'asse normativo è netto, l'abbandono della strumentazione patrimonialistica è definitivo.

Questa diversa consapevolezza è ben evidente nella gran parte delle discussioni, purtroppo non sempre in quelle italiane, e ha lasciato un segno in diverse leggi, che hanno esplicitamente individuato modalità di accertamento della volontà della persona che si distaccano nettamente dai criteri adottati in altri settori del diritto. Proprio l'aver scelto questa diversa strada ha attirato critiche tanto severe, quanto inconsapevoli della peculiarità della materia, sulla motivazione del nostro caso giurisprudenziale più importante, quello relativo appunto alla vicenda di Eluana Englaro. In quella sentenza, infatti, la Corte di Cassazione ha fatto esplicito riferimento agli stili di vita come uno dei criteri da seguire per l'accertamento dell'effettiva volontà della persona relativa alle sue scelte sulla fine della vita. Questa è esattamente la strada seguita dal Mental Capacity Act inglese del 2005 e dalla legge tedesca del 2009 sulle disposizioni del paziente. Vale la pena di ricordare alcune di queste norme, con la legge inglese che, alla persona chiamata a decidere al posto dell'incapace, impone l'obbligo di prendere in considerazione desideri e sentimenti, credenze e valori ai

<sup>4</sup> P. Zatti, *Maschere del diritto volti della vita*, Giuffrè, Milano, 2009, p. 86.

quali la persona aveva ispirato la propria vita e che, proprio nel momento della decisione più drammatica, quella sul morire, illuminano tutto il suo itinerario esistenziale, agganciano la decisione a questa complessità e non la rinsecchiscono nell'esclusività burocratica di un atto formale. La legge tedesca è altrettanto esplicita: «La volontà presunta va accertata in base a elementi concreti. Devono essere considerati, in particolare, dichiarazioni orali o scritte fatte in precedenza dall'assistito, i suoi convincimenti etici o religiosi ed eventuali altri suoi valori di riferimento».

L'autodeterminazione si identifica così con il progetto di vita realizzato o perseguito dalla persona. E qui la vita è davvero quella di cui ci parlava Montaigne, «un movimento ineguale, irregolare, multiforme», irriducibile a schemi formali, governato da un esercizio ininterrotto di sovranità che permette quella libera costruzione della personalità che troviamo iscritta in testa alla nostra e ad altre costituzioni.

L'esplicita connessione tra diritto fondamentale all'autodeterminazione e consenso, istituita dalla sentenza costituzionale ricordata all'inizio, indica dunque la necessità di sottoporre a verifica critica proprio la nozione di consenso, quale si è venuta ridefinendo nelle materie nelle quali si ha un intrecciarsi sempre più evidente tra governo della vita e innovazioni scientifiche e tecnologiche: dunque pure nelle aree, assai problematiche, dell'Internet 2.0 e delle sue reti sociali (da Facebook a YouTube), dove l'autodeterminarsi si realizza in un dimensione che implica una diretta disponibilità dei terzi di parti significative della «persona digitale», che lo stesso interessato rende «pubbliche» in rete. A questo proposito, vale la pena di ricordare la rottura operata dal *Bundesverfassungsgericht*, dalla Corte costituzionale tedesca, con la sentenza sul censimento del 1983 che, riconoscendo il nuovo diritto all'autodeterminazione informativa, ha avviato dinamiche che sono andate oltre l'originaria materia della protezione dei dati personali. Quella connessione tra consenso e diritto all'autodeterminazione, poi, spinge anche a portare a conclusioni ulteriori la rilettura, già avviata, dell'articolo 5 del codice civile.

Il pieno possesso del sé, al quale il diritto all'autodeterminazione fornisce un ulteriore e solido fondamento, evoca però la questione dei suoi limiti<sup>5</sup> Qui basta sottolineare l'improponibilità della tesi che fa riferimento ad una indisponibilità della vita e del corpo non da parte di terzi, che è cosa ovvia, ma da parte della stessa persona interessata. Una limitazione, questa, non fondabile costituzionalmente, smentita da una consolidata casistica e che presuppone una responsabilità della persona verso la divinità o la comunità, alle quali viene trasferito il potere di decisione finale nelle materie più critiche. Una regressione culturale evidente, perché

<sup>5</sup> (Per la quale ricordo la lettura appunto costituzionale che ne fa G. U. Rescigno, «Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario, secondo l'art. 32, co. 2 Cost, al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita», «Diritto pubblico», 2008, pp. 85-99.

implica un ritorno a quel dovere di curarsi o di stare in buona salute che corrispondevano al diritto del sovrano di disporre del corpo dei sudditi, in primo luogo per condurre efficacemente le guerre, e un ripristino del potere biopolitico sulla vita al quale fa ostacolo proprio l'articolo 32 della Costituzione.

Queste considerazioni non implicano, come si è detto con disinvoltura argomentativa, che un pieno riconoscimento dell'autodeterminazione porta necessariamente con sé pure la possibilità di disporre della vita e del corpo secondo la logica del mercato. La costruzione dell'autodeterminazione, infatti, passa non solo attraverso l'affrancarsi dal potere biopolitico, ma anche attraverso la sottrazione del corpo alla logica economica. Anche qui molti potrebbero essere i riferimenti a leggi e sentenze. Ma basta ricordare l'approdo rappresentato dall'articolo 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea dove, riprendendo un modulo già adottato in altri documenti internazionali, si sancisce «il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro». L'autodeterminazione si iscrive così in un contesto di rispetto della libertà e della dignità della persona che non lascia spazio alle imposizioni di poteri esterni – il potere politico, il potere medico, il potere del mercato.

Il giurista provveduto, l'osservatore intelligente, il politico consapevole dovrebbero rendersi conto che proprio da qui, dal diritto fondamentale all'autodeterminazione, deve muovere ogni riflessione sul governo della vita.

PARTE PRIMA

QUESTIONI DI INIZIO VITA



SEZIONE 1

IL PUNTO DI VISTA DEL MEDICO,  
DEL SOCIOLOGO E DEL BIOETICISTA





# L'ABORTO FARMACOLOGICO IN ITALIA, VENTI ANNI DOPO LE PRIME ESPERIENZE EUROPEE

*Carlo Flamigni e Corrado Melega*

## *1. Il mifepristone e l'aborto farmacologico*

Poiché l'impianto dell'uovo e tutte le prime fasi della gravidanza dipendono soprattutto dal progesterone, l'ormone steroideo che è prodotto dal corpo luteo gravidico e poiché l'azione di quest'ormone è mediata dal suo legame con un recettore specifico, presente soprattutto sulle cellule della mucosa e della muscolatura dell'utero, è possibile impedire l'impianto e interferire con l'annidamento e lo sviluppo dell'embrione somministrando un progestinico, che esercita effetti di inibizione nei confronti dell'ormone naturale, essendo in grado di competere con lui per i suoi recettori, senza esercitare successivamente alcuna azione progestazionale. Sono stati studiati, sperimentalmente, un grande numero di steroidi antiprogesteronici e uno di essi, il mifepristone o RU486, si è dimostrato molto efficace nell'interruzione delle gravidanze iniziali ed è utilizzato oggi, in molti paesi, a questo specifico scopo.

Il mifepristone fu indicato, nelle prime esperienze, con la sigla RU38486, poi abbreviata in RU486 dall'azienda produttrice: è utilizzato nei primi 56 giorni di amenorrea, comunemente in associazione con le prostaglandine, che servono per l'espulsione del prodotto del concepimento, dopo che la gravidanza è stata interrotta. In questo modo è possibile ottenere l'aborto in un'elevata percentuale di casi senza poi dover eseguire interventi chirurgici complementari. Dalla scoperta del mifepristone sono state sperimentate molte centinaia di molecole simili, che possono esercitare attività agoniste (PAs), antagoniste (SPRMs) o modulatorie (sia agoniste che antagoniste) nei confronti del progesterone, tutte capaci di modificare la conformazione del recettore. Possiedono una struttura molecolare abbastanza simile a quella del mifepristone, l'onapristone e l'asoprisnil, due composti ancora in fase sperimentale. Esistono anche antagonisti recettoriali non steroidei, non ancora presi in esame dal punto di vista dell'efficienza clinica.

## *2. RU486, storia di un farmaco*

Il mifepristone è stato sintetizzato dai ricercatori francesi della Roussel Uclaf nel 1980, nel corso di studi sugli antagonisti dei recettori per i gluco-

corticoidi. I test clinici relativi alle sue proprietà abortive sono cominciati nel 1982 e nel 1988 il Ministero della Sanità francese ne approvò l'uso, in combinazione per una prostaglandina, con il nome di Mifegyne. Ottenuta la licenza, ma prima che il farmaco fosse messo in vendita, la Roussel Uclaf ne annunciò il ritiro, motivandolo con le forti pressioni subite da parte dei movimenti pro-vita che minacciavano di boicottare tutti i farmaci prodotti dall'industria. Due giorni dopo, il governo francese, comproprietario della Roussel Uclaf, intervenne in favore della ripresa della produzione e della distribuzione del farmaco. Il ministro della salute Claude Evin, un socialista, in quella occasione, dichiarò: «Non posso permettere che il dibattito sull'aborto privi le donne di un prodotto che rappresenta un progresso della medicina. Dal momento in cui il Governo francese ne ha approvato l'impiego, l'RU486 è diventato di proprietà morale delle donne».

Nel 1990 un gruppo di ricercatori dell'ospedale Necker di Parigi, dopo aver controllato i risultati riguardanti l'uso del farmaco in 30.000 donne, chiese al governo francese di ritirarlo urgentemente perché l'incidenza degli effetti collaterali sfavorevoli era molto elevata: questa richiesta indusse il Ministero della salute a stilare nuove linee guida che ridussero notevolmente l'incidenza delle complicazioni.

L'Italia non è mai stata considerata un mercato attraente per la pillola abortiva, secondo esplicite dichiarazioni dell'Exelgyn, la casa farmaceutica che lo produce, che ha sempre lamentato una sin troppo palese ostilità del Vaticano. Etienne Baulieu, il ricercatore al quale si deve la sintesi del mifepristone, ha dichiarato in un recente convegno medico: «Quindici anni or sono ho cominciato a parlare della pillola col Vaticano e con l'allora cardinale Ratzinger. I contatti sono continuati, ma il dialogo non ha fatto passi avanti perché dalla Santa Sede ci è sempre stato detto che la vita va salvaguardata fin dal primo istante. Noi abbiamo cercato di far capire che questo era un modo di far soffrire meno le donne».

Il mifepristone è stato approvato negli Stati Uniti dalla FDA, nella seconda parte della sottosezione H, che riguarda i farmaci per i quali non solo esistono restrizioni nell'uso per ragioni di sicurezza, ma per i quali è anche richiesta una sorveglianza dopo la messa in commercio per verificare che i risultati ottenuti nelle sperimentazioni cliniche siano confermati da quelli riguardanti l'impiego generalizzato per l'induzione dell'aborto farmacologico. L'impiego è limitato ai primi 49 giorni di gravidanza.

Nel 2004, più del 9% degli aborti eseguiti negli Stati Uniti, sono stati praticati utilizzando il mifepristone.

Nel 2005 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha inserito l'RU486 nella lista dei farmaci efficaci, con raccomandazione 1 e con evidenza A: la raccomandazione 1 è una raccomandazione definita 'forte' che garantisce che i benefici sono superiori ai rischi e che il farmaco si adatta praticamente a tutte le pazienti; l'evidenza A suggerisce l'esistenza di prove inconfutabili che dimostrano o confermano le grandi qualità del farmaco.

In Europa solo Irlanda e Polonia hanno vietato l'uso del farmaco. Se si fa riferimento agli aborti eseguiti entro le prime 9 settimane di gravi-

danza, risulta evidente come l'uso del mifepristone sia particolarmente diffuso: più del 42% in Francia, 42% in Inghilterra e nel Galles, 77,8% in Scozia, 60,6% in Svezia, più del 60% in Danimarca.

Nelle altre parti del mondo l'approvazione dell'uso del mifepristone è relativamente recente, mentre in alcuni altri paesi l'approvazione è ritardata da ostacoli giuridici e per molti di essi mancano ancora riferimenti clinici relativi alla frequenza dell'impiego e ai risultati ottenuti.

### 3. *L'aborto farmacologico*

Dal punto di vista chimico il mifepristone ha una struttura abbastanza simile a quella del progesterone e dei glucocorticoidi ed è derivato da un 19-nor-steroido, il noretisterone o noretindrone. Queste molecole, che prendono il nome dal fatto di essere prive del gruppo metilico in posizione 19, sono un elemento di passaggio nella trasformazione degli androgeni, gli ormoni steroidei maschili, in estrogeni, una trasformazione che ha luogo soprattutto nell'ovaio: come conseguenza è rintracciabile, tra i loro effetti biologici, qualche residua attività androgenica che, ai dosaggi più elevati, si esprime con la comparsa di un po' di acne e di seborrea.

La biodisponibilità del mifepristone è pari al 30-56%: somministrato per via orale, si lega all'albumina e a una glicoproteina, e le sue concentrazioni plasmatiche raggiungono i massimi livelli dopo circa un'ora, se le dosi somministrate non superano gli 800 mg. La vita media del farmaco varia da 24 a 25 ore e la escrezione è prevalentemente fecale.

L'RU486 (o RU38486) si lega ai recettori per il progesterone con un'affinità 5 volte superiore a quella dell'ormone naturale. Una volta legato il recettore adotta una conformazione inattiva e tende a interagire con i co-repressori inducendo la perdita della capacità di trascrizione. Il mifepristone determina dunque una *down-regulation* dei geni progesterone-dipendenti con necrosi della decidua, cioè di quel particolare tessuto in cui si trasforma l'endometrio per accogliere l'uovo fecondato, determinando così il distacco del prodotto del concepimento; oltre a ciò, agisce sui vasi endometriali, diminuendo l'irrorazione del tessuto, aumenta l'eccitabilità della muscolatura miometriale e causa dilatazione del canale cervicale.

Tra le azioni biologiche esercitate dal mifepristone, le principali riguardano la riduzione dei flussi mestruali, che possono scomparire per tutto il periodo della somministrazione. Questo effetto è determinato dall'azione antiproliferativa del farmaco, il cui meccanismo di azione non è stato completamente chiarito, e dall'inibizione dell'ovulazione. In particolari circostanze e soprattutto nei trattamenti di lunga durata, il mifepristone ha dimostrato anche di poter esercitare un effetto proliferativo sull'endometrio, senza peraltro indurre forme d'iperplasia ghiandolare.

Il tessuto più responsivo all'azione del mifepristone è dunque l'endometrio: una singola somministrazione di 2,5 mg è sufficiente a ritardare la maturazione della mucosa e la comparsa dei marcatori progesterone-dipen-

denti; con 50 mg si ottiene lo sfaldamento dell'endometrio e la comparsa di un flusso mestruale; con 200 mg si può interrompere una gravidanza, mentre per ottenere un effetto anti-glucocorticoide, bisogna somministrare dosaggi molto più elevati.

Il mifepristone non è solo una sostanza abortiva, ma ha altri possibili impieghi, ginecologici e non ginecologici, per i quali può essere utilizzato in dose unica o per somministrazione prolungata. In gravidanza può essere impiegato per dilatare il canale cervicale, nella cosiddetta 'regolazione mestruale' (se il ritardo mestruale è inferiore ai 2 giorni), negli aborti interni, nelle gravidanze anembrioniche (comunque destinate ad interrompersi), negli aborti interni incompleti e nelle morti endouterine del feto. Sono state pubblicate numerose memorie scientifiche relative alla possibilità di utilizzare questa molecola nelle gravidanze a termine e oltre il termine con feto vivo e vitale, per indurre il travaglio di parto, anche se esistono perplessità dovute ai numerosi effetti collaterali registrati (aumento eccessivo della frequenza delle contrazioni uterine, anomalie del battito cardiaco fetale). Lo stesso mifepristone si è rivelato utile nei programmi di procreazione medicalmente assistita, sia per ritardare il picco dell'LH, sia per modificare la finestra di impianto embrionale, consentendo una miglior sincronizzazione dell'incontro tra blastocisti e endometrio.

Il mifepristone è stato utilizzato con successo nella contraccezione di emergenza: nel più recente *UpToDate* (settembre 2009) sono riportate numerose pubblicazioni che ne attestano l'efficacia intorno al 99%, il che colloca questa molecola in cima a tutte quelle utilizzate per questo stesso scopo, compreso il levonorgestrel. Il dosaggio ottimale non è stato ancora determinato (le sperimentazioni hanno utilizzato tra i 5 e i 600 mg in dose unica), ma dovrebbe trovarsi intorno ai 10-25 mg. La maggior efficacia di questa molecola è probabilmente dovuta al suo effetto d'inibizione sull'impianto dell'embrione (documentata anche da una sperimentazione in vitro eseguita nel 2007 presso il Karolinska Institutet di Stoccolma) che si sovrappone alla capacità di ritardare il momento dell'ovulazione. Esistono anche studi sperimentali che hanno messo a confronto altri inibitori recettoriali con il levonorgestrel, senza poter rilevare significative differenze.

Ma il potenziale contraccettivo del mifepristone si esprime anche attraverso il blocco del picco dell'LH, l'azione antiproliferativa sull'endometrio, l'induzione di un flusso pseudo mestruale (se la somministrazione viene fatta in fase luteale), il ritardo della fecondazione dell'uovo e il rallentato transito di entrambi i gameti nelle tube. La somministrazione quotidiana di 2-10 mg di mifepristone inibisce lo sviluppo follicolare e non consente il picco dell'LH, impedendo l'ovulazione. L'anovulatorietà ripetuta può divenire causa di un eccessivo effetto di stimolo estrogenico sull'endometrio, un rischio solo in parte mitigato dall'attività antiestrogenica della molecola che è di tipo non competitivo. In ogni caso, con 2 mg al giorno si inibisce l'ovulazione in oltre il 90% dei cicli e si ottiene un effetto contraccettivo assoluto; la dose unica di 25 mg alla settimana non ottiene sempre un effetto antiovulatorio, ma previene le gravidanze nella totalità dei casi.

#### 4. *La contraccezione d'emergenza*

È particolarmente interessante, ai fini della cosiddetta contraccezione di emergenza, la possibilità di ricorrere al mifepristone quando sono già trascorsi molti giorni dal rapporto a rischio e non si può più far affidamento sull'assunzione dei farmaci normalmente assunti. Somministrato in fase luteale tardiva, il farmaco induce una pseudo mestruazione che comporta l'eliminazione di prodotti del concepimento eventualmente impiantati.

La somministrazione continua di mifepristone può anche risolvere i problemi di *spotting* determinati dall'assunzione di progestinici a scopo contraccettivo (la cosiddetta minipillola), ma esistono preoccupazioni su questo impiego del farmaco che determinerebbe una diminuzione della sicurezza anticoncezionale. Altri impieghi dei PAs riguardano il trattamento farmacologico dei leiomiomi e dell'endometriosi, nei quali sono stati registrati successi non indifferenti.

In dosi elevate il mifepristone, si rivela un potente antagonista dei glucocorticoidi ed è stato utilizzato in varie forme di sindrome di Cushing, come il carcinoma surrenalico e vari tipi di tumore ectopico ACTH secernente. Questo effetto antagonista sui mineralcorticoidi è stato anche utilizzato nel trattamento delle ustioni, delle ipertensioni glucocorticoido-dipendenti, di alcune forme di artrite, del glaucoma, di alcune corio-retinopatie, e persino di malattie virali tra le quali figura anche l'AIDS. È allo studio l'effetto del farmaco sulla diminuzione delle capacità cognitive indotta dal cortisolo, su alcune psicosi depressive severe e sui disturbi bipolari. È anche stata scoperta una possibile utilità terapeutica nei confronti di molti tumori che contengono recettori per gli steroidi (meningiomi, gliomi, leiomiosarcomi, carcinomi dell'ovaio, del seno e della prostata).

Una ricerca eseguita recentemente negli Stati Uniti presso la Mount Sinai School of Medicine di New York e alla quale ha collaborato una ricercatrice italiana, la dottoressa Cristina Alberini, ha dimostrato che il mifepristone blocca i meccanismi di memoria traumatica e li rimuove non consentendo la loro rievocazione: è attualmente in corso negli Stati Uniti una sperimentazione sui militari reduci dall'Iraq che presentano gravi turbe psichiche legate alle esperienze maturate durante la guerra ed esistono numerose prove sperimentali di questa efficacia.

#### 5. *RU486. Il percorso ad ostacoli verso la legalizzazione*

In attesa che le procedure di mutuo riconoscimento fossero completate, molte regioni italiane hanno deciso di consentire l'importazione dell'RU486 per impieghi mirati, un escamotage che consente di importare un farmaco non ancora registrato per utilizzarlo in casi specifici, richiesta che può essere ripetuta senza limiti ma sempre sotto la diretta responsabilità di un medico. Intanto, nel febbraio del 2008 l'RU486 ha ricevuto il primo via libera alla commercializzazione nel nostro paese. La commis-

sione tecnico-scientifica dell'Agencia Italiana del Farmaco (AIFA) ha dato parere favorevole alla richiesta di autorizzazione al commercio, attraverso la procedura di mutuo riconoscimento (che coinvolge anche altri Paesi europei che sono rimasti ultimi a farne richiesta, è cioè Portogallo, Ungheria e Lituania). È stato il primo passo sulla strada che avrebbe dovuto rendere disponibile il mifepristone in Italia in tempi relativamente brevi per un impiego esclusivamente ospedaliero, perché come abbiamo detto l'iter per l'entrata in commercio del farmaco, dovrebbe essere di soli 90 giorni e la procedura è terminata, dopo un parere del Comitato tecnico-scientifico seguito dalla ratifica da parte del Consiglio di Amministrazione dell'AIFA. Il 9 dicembre 2009 sul supplemento ordinario n.229 alla Gazzetta ufficiale è stata pubblicata l'autorizzazione all'immissione in commercio del medicinale Myfegine per uso umano, con le seguenti indicazioni terapeutiche:

- interruzione medica di gravidanza intrauterina in corso;
- rilasciamento e dilatazione della cervice uterina, prima dell'interruzione chirurgica della gravidanza, nel corso del primo trimestre;
- preparazione all'azione degli analoghi delle prostaglandine nell'interruzione terapeutica della gravidanza (oltre il primo trimestre);
- induzione del travaglio di parto in caso di morte intrauterina del feto.

Vale la pena riportare alcune parti del verbale della seduta del Consiglio di amministrazione dell'Agencia Italiana del farmaco (30 luglio 2009) nella quale è stata approvata – a maggioranza – l'immissione in commercio della pillola abortiva ed è stato mandato alla Presidenza la stesura del testo esplicitando, oltre a quanto già indicato nella scheda relativa al prodotto, i seguenti vincoli, gli stessi riportati in seguito sulla Gazzetta Ufficiale:

- l'impiego del farmaco deve rispettare i precetti normativi previsti dalla legge 194/1978;
- deve essere garantito il ricovero in una delle strutture sanitarie previste dall'articolo 8 della suddetta legge dal momento dell'assunzione del farmaco fino alla verifica dell'espulsione del prodotto del concepimento;
- tutto il percorso abortivo deve avvenire sotto la sorveglianza di un medico.

Sergio Pecorelli, Presidente dell'AIFA, ha fatto inserire nel verbale una sua dichiarazione nella quale afferma che il farmaco non aggiunge nulla in più ma può rappresentare una valida alternativa all'esistente, là dove l'aborto chirurgico non si può effettuare.

Dunque, l'RU486 avrebbe dovuto essere disponibile negli ospedali italiani dal giorno successivo alla pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale del via libera all'immissione in commercio; in realtà questa data è risultata troppo ottimista e la ditta produttrice, la francese Exelgyn, ha spiegato di aver dovuto stampare i foglietti illustrativi in italiano, di essere in attesa

di ricevere i bollini dall'Agenzia del Farmaco, insomma di essere quasi certa di poter arrivare alle prime spedizioni alla fine di febbraio, marzo al massimo, altrimenti, con certezza, aprile. Nel frattempo i reparti di ginecologia che lo importavano sulla base della legge che consente l'acquisto all'estero di farmaci non autorizzati in Italia si sono bloccati, adesso il farmaco è ammesso, anche se non c'è, e la procedura non è più possibile.

Intanto un giornale italiano ha dimostrato che è possibile acquistare il farmaco su Internet, eludendo tutti i controlli e le proibizioni: trenta euro di spesa più la spedizione, busta gialla senza scritte, timbro tedesco, anonimato garantito, 20 giorni di attesa. È vero che con ogni probabilità si tratta di un clone, di un farmaco fasullo, ma questo aumenta i rischi, non li diminuisce: del resto è noto che il 90% degli acquisti di farmaci via Internet nasconde una truffa e che nel 40% dei casi si paga per non ricevere niente. In questo caso è molto probabile che il medicinale contenga un principio attivo di ridotta efficacia, ed è persino possibile che si tratti di un placebo, un farmaco finto. Intanto l'AIFA, il Ministero della Salute, l'Istituto di Sanità, l'Alto Commissariato per la lotta alla contraffazione hanno dato vita a una *task force*, «Impact Italia», il cui obiettivo è proprio quello di contrastare l'ingresso nel Paese di medicinali falsi.

#### 6. *La valutazione dell'aborto farmacologico in Europa: i dati clinici*

I farmacologi di tutti i Paesi europei – e non solo europei – considerano il mifepristone un farmaco utile e con un rapporto costi-benefici favorevole; dall'altra parte, a definirlo con espressioni roboanti («pillola morte!») ci sono, al momento, un paio di signore non proprio competenti e alcuni movimenti pro-life. Del resto, il documento guida prodotto dalla collaborazione tra il Program for Appropriate Technology in Health, l'OMS e l'United Nation Population Fund riguardante i farmaci essenziali per la salute riproduttiva rileva come in aree nelle quali l'IVG con modalità chirurgiche è stata resa legale, l'aborto medico può rappresentare un'alternativa in termini di sicurezza, soprattutto in contesti nei quali non sia garantita la presenza di infrastrutture e di personale adeguatamente formato per l'esecuzione degli interventi. Secondo un documento dell'AIFA<sup>1</sup> il metodo può essere considerato un'opzione offerta alla donna da parte del servizio sanitario.

Dopo queste premesse possiamo ora riassumere i principali dati clinici relativi all'aborto farmacologico, così com'è eseguito in gran parte dei paesi del mondo. Si tenga conto del fatto che, a tutt'oggi, milioni di donne in tutto il mondo hanno usato il metodo farmacologico per abortire e che la maggior parte dei dati che riguardano queste interruzioni delle gravidanze sono stati oggetti di studio e pubblicati.

<sup>1</sup> RU 486: efficacia e sicurezza di un farmaco che non c'è, «Bollettino d'informazione sui farmaci», XIV, 4, 2007:156-164.

Sia la casa farmaceutica che lo produce che la FDA consigliano di somministrare una singola dose di mifepristone di 600 mg per bocca, e questa scelta si basa sugli studi dell'efficacia del farmaco eseguiti all'inizio della sua utilizzazione clinica. In realtà, molte ricerche successive hanno dimostrato che non ci sono differenze dose-dipendenti tra i 200 e i 600 mg ed esistono anche studi non confermati secondo i quali sarebbero sufficienti 100 mg. Il farmaco utilizzato per l'espulsione del materiale abortivo è una prostaglandina sintetica E1, largamente utilizzata in clinica nella terapia dell'ulcera gastrica, un farmaco poco costoso che oltretutto può essere conservato a temperatura ambiente.

Le dosi di misoprostol consigliate per completare l'aborto medico variano tra i 400 e gli 800 mg per bocca; è possibile anche la somministrazione vaginale (dose unica di 800 mg), peraltro non approvata dalla FDA negli Stati Uniti e valutata negativamente anche in Europa a causa di una sua possibile responsabilità nei casi di shock tossico dovuto soprattutto a infezioni da *Clostridium*, nonostante una maggior efficacia e una diminuita frequenza di effetti collaterali. Uno studio pubblicato nel luglio del 2009 sul «New England Journal of Medicine» ha dimostrato che la somministrazione per via orale consente una diminuzione delle infezioni superiore al 70% (dallo 0,93 per 1.000 allo 0,25 per 1.000) e che la somministrazione di routine di antibiotici riduce ulteriormente questo rischio fino allo 0,06 per 1.000, una diminuzione complessiva pari al 93%. Un'altra via di somministrazione alla quale si guarda con interesse è quella sublinguale, fisiologicamente molto simile alla somministrazione vaginale. E sembra inoltre dimostrato<sup>2</sup> che la somministrazione per via buccale (la compressa deve essere sciolta all'interno della guancia) presenta ulteriori vantaggi. In molte sperimentazioni cliniche le prostaglandine sono state somministrate ripetutamente, dopo la dose iniziale, in concentrazioni più basse e fino a sette giorni consecutivi.

Il misoprostol è generalmente somministrato 48 ore dopo il mifepristone; l'aggiunta di una seconda somministrazione aumenta gli effetti collaterali, ma diminuisce il numero di fallimenti, soprattutto nelle gravidanze in epoca più avanzata. Esiste comunque una certa flessibilità nello stabilire l'intervallo di tempo tra la somministrazione dei due farmaci soprattutto se si evita di utilizzarli in gravidanze che hanno superato i 56 giorni e in particolare se si utilizzano le vie vaginale e sublinguale: non sono state infatti registrate significative differenze nell'efficacia del trattamento somministrando la prostaglandina tra le 24 e le 72 ore dopo l'RU486, cosa che può consentire alle donne di programmare il momento dell'aborto nel modo più conveniente. Il tempo di 72 ore sembra consentire una minore efficacia e non dovrebbe essere mai oltrepassato.

In Europa e in Cina è previsto un periodo di osservazione dopo la somministrazione del farmaco, una cautela che non è consigliata negli

<sup>2</sup> B. Winikoff *et al.*, *Two distinct oral routes of misoprostol in mifepristone medical abortion: a randomized controlled trial*, «Obstet Gynecol.», 112, 6, 2008:1303-10.



Stati Uniti. Molti paesi hanno adottato le linee guida della *Società inglese di ostetricia e ginecologia* che stabiliscono che:

1. l'aborto medico eseguito con l'impiego sequenziale di mifepristone e prostaglandine è il metodo più efficace per interrompere una gravidanza di meno di 7 settimane; prima della settimana l'isterosuzione dovrebbe essere evitata;
2. se si opta per una isterosuzione è opportuno utilizzare un protocollo molto rigoroso, che includa un accurato controllo del materiale aspirato e il dosaggio della gonadotropina corionica nel follow-up, sempre tenendo conto che la frequenza dei fallimenti è comunque superiore a quella che si verifica con l'aborto farmacologico;
3. l'interruzione della gravidanza eseguita con l'impiego del mifepristone e delle prostaglandine è comunque un metodo adatto anche alle gravidanze tra la settimana e la nona settimana.

#### 7. *La rilevanza clinica del fattore tempo nell'aborto farmacologico*

Nei casi in cui le gravidanze sono state interrotte entro i primi 49 giorni di gestazione, l'espulsione totale del prodotto del concepimento avviene in percentuali pari al 92-98%; nell'1-5% dei casi l'espulsione occorre entro poche ore e comunque prima dell'assunzione delle prostaglandine. Tra il 44 e il 78% delle donne abortisce entro le prime 4 ore dall'assunzione del secondo farmaco e questa percentuale è particolarmente elevata se le prostaglandine sono inserite per via vaginale o buccale. Nell'1-1,5% dei casi la gravidanza non viene interrotta e 3 - 4 volte su cento è comunque necessario un raschiamento o un intervento di isterosuzione. I risultati peggiori (92%) si riferiscono a casistiche pubblicate da medici poco esperti o ai criteri scelti per la definizione di «successo», che in qualche caso sono stati particolarmente restrittivi. Le casistiche concernenti i paesi nei quali l'aborto farmacologico è stato ammesso da poco documentano invece complessivamente, oltre che una scarsa efficacia dei farmaci, un aumento degli effetti collaterali sfavorevoli e delle complicazioni, tutti eventi che sono attribuiti alla scarsa esperienza degli operatori, un dato confermato da uno studio multicentrico eseguito negli Stati Uniti tra il 1994 e il 1995.

Anche se in alcuni Paesi non sono ammessi aborti medici se la gravidanza ha superato i 49 giorni, l'associazione RU486 - prostaglandine è stata utilizzata in fasi più avanzate della gestazione e la percentuale di successi è stata alta (90-95%) almeno fino al sessantatreesimo giorno. L'esperienza che si riferisce a gravidanze che avevano raggiunto epoche più avanzate riguarda un numero di casi complessivamente non sufficiente per una valutazione statistica, ma tutto sommato sembra che i farmaci mantengano la loro efficacia almeno fino alla decima-undicesima settimana e la vedano declinare nelle settimane successive. Nella letteratura medica si può trovare qualche traccia di esperienza di questo genere: una riguarda gravi-

danze fino a 83 giorni, nelle quali la percentuale d'interruzioni è del 90% e la seconda gravidanza fino alla tredicesima settimana con ottimi risultati complessivi (soprattutto perché il protocollo prevedeva un aumento delle dosi di prostaglandine) ma con l'otto per cento di interventi chirurgici nelle donne che avevano raggiunto le epoche più avanzate di gravidanza.

#### 8. *I sintomi ed i rischi clinici dell'aborto farmacologico*

Risulta dagli studi clinici che la maggior parte delle donne che hanno assunto mifepristone soffrono di dolori e di crampi addominali, di piccole emorragie e di *spotting* vaginale per periodi variabili tra 9 e 16 giorni, tutti sintomi che si possono considerare inevitabili. Una percentuale (anch'essa molto variabile nelle differenti casistiche) di queste pazienti accusa poi qualche tipo di emorragia genitale per periodi più lunghi, che possono anche superare le quattro settimane; sono inoltre abbastanza frequenti sintomi come la nausea, il vomito, la diarrea, l'astenia e la febbre. Esiste sempre un rischio, generalmente considerato molto modesto, di complicazioni più severe come le sepsi e lo shock settico e sono stati registrati alcuni decessi, ma a questi problemi abbiamo dedicato uno spazio specifico.

Le ragioni più comuni del fallimento delle pillole abortive sono dovute alla mancata espulsione di una parte del prodotto del concepimento, alla comparsa di emorragie particolarmente abbondanti e alla mancata interruzione della gravidanza che prosegue regolarmente. La ritenzione di materiale abortivo in cavità uterina rappresenta un rischio poiché può accadere – e accade invero frequentemente – che la risalita di germi dalla vagina, agevolata dalla dilatazione del canale cervicale, determini la putrefazione dei residui abortivi e sia responsabile di flogosi peritoneali e pelviche acute. In molti casi si può porre rimedio all'incompleta espulsione somministrando una seconda dose di prostaglandine, cosa che è stata eseguita con successo persino 12 giorni dopo la prima. In un certo numero di occasioni la scelta più opportuna sembra invece quella di eseguire uno svuotamento chirurgico dell'utero. Ancora una volta questi insuccessi sono tanto più numerosi quanto più è avanzata l'epoca della gestazione.

Non ci sono prove che gli aborti medici siano responsabili di complicazioni nelle gravidanze successive (aborti spontanei, gravidanze extrauterine, placente previe, parti pre-termine, basso peso fetale alla nascita) e non è stato dimostrato che possano determinare una condizione di sterilità. Gli effetti collaterali che fanno seguito alla somministrazione del mifepristone e del misoprostol sono rappresentati da un'esacerbazione della cosiddetta «sintomatologia inevitabile» e in particolare dal dolore (crampi pelvici e addominali diffusi), da metrorragie, anche profuse e da disturbi gastrointestinali. La frequenza delle endometriti, una comune complicazione degli aborti procurati, è più bassa di quella che si osserva

dopo interruzione chirurgica<sup>3</sup>. Dolore e crampi addominali assumono talora carattere di tale intensità da costringere le donne a far uso di farmaci antidolorifici, che diventano in pratica obbligatori se sono usate le sole prostaglandine. Almeno in teoria si dovrebbe evitare l'impiego dei farmaci anti-infiammatori non steroidei, aspirina inclusa, perché esercitano un'azione d'inibizione sulle prostaglandine, che peraltro riguarda più la sintesi che l'attività. In realtà, gli studi sinora pubblicati non confermano questa controindicazione<sup>4</sup>.

Le metrorragie sono naturalmente comuni, generalmente un po' più abbondanti di un normale flusso mestruale, ma quasi mai tali da generare preoccupazioni. Se si considera la perdita complessiva di emoglobina, quasi tutti gli studi concordano nel valutare una diminuzione media di 0,7 g/dL che supera i 2 g/dL in meno dell'8% delle pazienti. Questo corrisponde a una perdita di 80-100 ml di sangue, non molto superiore ai 53 ml che si perdono in media con gli aborti chirurgici e ai 30-50 ml che si possono perdere con una normale mestruazione. Le perdite ematiche durano generalmente tra gli 8 e i 17 giorni, ma sono descritte piccole emorragie per tempi più lunghi (fino a 60 giorni in circa l'1% dei casi). Queste perdite preoccupano le pazienti, non tanto per la quantità, che è quasi sempre modesta, quanto per la durata, ma i tentativi di farle cessare somministrando farmaci sono quasi sempre falliti. Nella maggior parte dei casi le cure suggerite sono le stesse che si consigliano nelle menorragie (methergin, coagulanti); le trasfusioni di sangue si sono rese necessarie, almeno nella maggior parte delle casistiche, non più di una volta su mille trattamenti<sup>5</sup>.

I disturbi gastro-intestinali sono più importanti se le prostaglandine – che ne rappresentano la causa principale – vengono assunte per bocca e se l'epoca di gravidanza è particolarmente avanzata: nella maggior parte delle casistiche sono descritti come «rilevanti» in quasi un terzo dei casi e «severi» in un quinto. Altri effetti collaterali sono rappresentati da cefalea, vertigini, mal di schiena, febbre, spossatezza.

## 9. Il rapporto costi e benefici dell'aborto farmacologico

Molti studi clinici sono stati dedicati al confronto tra costi e benefici dei due modi di interrompere le gravidanze, quello farmacologico e quello chirurgico. Le isterosuzioni e i raschiamenti eseguiti nel primo trimestre

<sup>3</sup> I.M. Spitz *et al.*, *Early Pregnancy Termination with Mifepristone and Misoprostol in the United States*, «New England Journal of Medicine», 338, 18, 1998:1241-7.

<sup>4</sup> C. Fiala *et al.*, *The effect of non-steroidal anti-inflammatory drugs on medical abortion with mifepristone and misoprostol at 13–22 weeks gestation*, «Human Reproduction», 20, 11, 2005: 3072-77.

<sup>5</sup> S. Christin-Maitre *et al.*, *Drug Therapy: Medical Termination of Pregnancy*, «New England Journal of Medicine», 342, 13, 2000:946-956.

di gravidanza sono efficaci nel 98% dei casi e hanno un'incidenza di complicazioni pari al 9 per mille. La letteratura medica mette però in guardia nei confronti di questi dati e pone l'accento sul fatto che molti ospedali si disinteressano di quello che può essere occorso alle loro pazienti dopo che sono state dimesse, anche perché nella maggior parte dei paesi nei quali il medico è tenuto a inviare una relazione ufficiale la cartella viene chiusa il giorno stesso dell'intervento.

Le complicazioni più frequenti e di maggiore gravità sono la perforazione dell'utero e le endometriti, oltre naturalmente ai problemi che possono conseguire al tipo di anestesia messo in atto. I fallimenti sono abbastanza frequenti se l'interruzione è eseguita in epoche molto iniziali, tanto che esistono ginecologi che evitano di interrompere le gravidanze che non hanno superato le prime sette settimane, cioè proprio quel periodo della gestazione nel quale l'aborto medico è particolarmente efficace. Non sono invece note le probabilità che le interruzioni chirurgiche delle gravidanze siano responsabili della formazione di sinechie all'interno della cavità uterina e di flogosi peritoneali e annessiali asintomatiche, tutte cause di sterilità secondaria.

In definitiva, almeno secondo Irving M Spitz, la percentuale complessiva di successi è maggiore con l'aborto chirurgico (tra il due e l'otto per cento delle donne sottoposte ad aborto medico finisce col dover fare un'isterosuzione), ma la sicurezza è identica per le due tecniche e quella medica non richiede anestesia ed è considerata più accettabile da molte donne. È vero d'altra parte che l'aborto medico le coinvolge di più, le costringe a un numero più elevato di visite e a un impegno più prolungato, che può durare anche alcuni giorni, ma non sembra che queste possibili complicazioni preoccupino la maggior parte delle pazienti che si dichiarano prevalentemente disponibili a ripetere l'esperienza. Oltre a ciò, in molti Paesi europei (ma non negli Stati Uniti) le donne sono obbligate a restare in ospedale per un periodo di tempo variabile tra le tre e le sei ore dopo la somministrazione di prostaglandine, malgrado l'esistenza di dati che dimostrano che questa permanenza è inutile se la gravidanza non ha superato i 49 giorni<sup>6</sup>.

#### *10. L'esperienza dell'aborto: cosa dicono le donne*

È comunque sempre molto difficile valutare il grado di soddisfazione delle donne che hanno scelto di abortire utilizzando i farmaci anche perché la loro reazione è certamente influenzata da molte variabili indipendenti. Sembra accertato che l'aborto farmacologico rappresenti un'esperienza migliore di quella riferibile agli aborti chirurgici e che il 42% delle donne che hanno subito una interruzione chirurgica siano propense a scegliere, in una seconda occasione, quella medica, mentre l'opposto avviene solo

<sup>6</sup> M. Spitz *et al.*, *op.cit.*

per il 9% delle pazienti<sup>7</sup>. In ogni caso su questo tema si sono impegnati alcuni dei ricercatori più conosciuti e più stimati che operano nel settore<sup>8</sup> i cui dati dimostrano complessivamente che più del 90% delle donne ha dichiarato di essere soddisfatta del trattamento scelto; in particolare l'85% delle donne interrogate da Shaff e Fielding<sup>9</sup> ha dichiarato di voler ripetere la stessa esperienza in caso di necessità e di averla raccomandata alle amiche e la stessa cosa ha affermato la maggior parte delle donne che in teoria avrebbe dovuto essere particolarmente delusa perché con loro il farmaco non aveva avuto effetto<sup>10</sup>. Un gran numero di donne sembra apprezzare particolarmente il fatto di poter evitare l'intervento chirurgico e l'anestesia, la sensazione che il processo sia più «naturale» e la maggior «privacy» che gran parte del protocollo comporta. Considera invece in modo negativo le prolungate perdite ematiche e l'incertezza riguardante il risultato finale. Orioli e Castilla<sup>11</sup> hanno pubblicato una casistica relativa a 71 donne che hanno regolarmente partorito dopo il fallimento di un aborto medico e tra le quali sono stati osservati 8 casi di mal conformazione fetale. Sono le prostaglandine a essere più frequentemente associate ad anomalie fetali congenite, riguardanti in particolare le ossa; sono altresì relativamente frequenti le paralisi dei nervi cranici e i difetti di sviluppo degli arti ed è probabile che questi effetti teratogeni sia dovuti a un aumento della pressione endouterina o a spasmi vascolari. Gli studi sperimentali condotti in campo animale suggeriscono un effetto teratogeno per il coniglio (deformità del cranio) che tuttavia non è stato confermato in altre specie animali<sup>12</sup>. La quota di difetti congeniti attribuibili all'espo-

<sup>7</sup> J.T. Jensen *et al.*, *Acceptability of suction curettage and mifepristone abortion in the United States: A prospective comparison study*, «*Amer. J. Obstet. Gynecol.*», 182, 2000:1292-99.

<sup>8</sup> M. Bydeman *et al.*, *Medical termination of early pregnancy: The Swedish experience*, «*JAMWA*», 35, 3, 2000:S195-6; E. Newhall, B. Winikoff, *Abortion with Mifepristone and Misoprostol: Regimens, Efficacy, Acceptability and Future Directions*, «*Am J Obstet Gynecol*», 183(2), 2000: S44-53; W. Shangchun, *Medical abortion in China*, «*JAMWA*», 35(3), 2000: S197-199; S. Clark *et al.*, *Is medical abortion acceptable to all American women: The impact of sociodemographic characteristics on the acceptability of mifepristone-misoprostol abortion*, «*JAMWA*», 35(3), 2000: S177-182; K. Koyaji, *Early medical abortion in India: Three studies and their implications for abortion services*, «*JAMWA*», 35(3), 2000: S191-194; B. Elul *et al.*, *In-depth interviews with medical abortion clients: Thoughts on the method and home administration of misoprostol*, «*JAMWA*», 35(3), 2000: S169-172.

<sup>9</sup> E. Schaff, S. Fielding, *A comparison of the Abortion Rights Mobilization and Population Council trials*, «*JAMWA*», 35(3), 2000: S137-140.

<sup>10</sup> S. Clark *et al.*, *op. cit.*

<sup>11</sup> I.M. Orioli, E.E. Castilla, *Epidemiological assessment of misoprostol teratogeni city*, «*BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*», 107, 2000: 519-523.

<sup>12</sup> R. Sitruk-Ware e I.M. Spitz, *Pharmacological properties of mifepristone: toxicology and safety in animal and human studies*. «*Contraception*», 68, 2003: 409-20.

sizione in utero ai due farmaci, mifepristone e misoprostol, è molto bassa e appare riconducibile all'effetto delle prostaglandine, soprattutto a causa di una scarsa vascolarizzazione (agenesie trasverse degli arti, sindrome di Moebius). Irving Spitz rileva che molte casistiche riferiscono una percentuale di pazienti delle quali si sono perse le tracce prima che l'esito del trattamento potesse essere verificato variabile tra lo 0,6 e il 5% (ma in un caso superiore al 10) e si chiede se le donne siano informate in modo adeguato circa la potenziale teratogenicità dei farmaci.

Il mifepristone è controindicato in presenza di un IUD, di insufficienza surrenalica, di disturbi congeniti della coagulazione, di porfiria, di terapie croniche con anticoagulanti o con corticosteroidi e di malattie croniche di tipo cardiocircolatorio, ipertensivo, renale, epatico e respiratorio, mentre mancano informazioni adeguate circa il diabete e le anemie più severe. Secondo l'FDA dovrebbero essere escluse dal trattamento anche le fumatrici, le donne di età superiore ai 35 anni e quelle affette da gravi forme di asma e in trattamento con cortisonici, controindicazioni che vengono comunque considerate relative.

Non sono stati ancora condotti studi a lungo termine per valutare il potenziale carcinogenetico del mifepristone, che comunque non è mai emerso, almeno fino ad oggi, dagli studi in vitro, anche se esiste una ricerca sperimentale che ha dimostrato una connessione con la diminuzione dell'apoptosi nelle cellule epatiche dei ratti trattati. L'esposizione di ratti appena nati a un'unica dose di mifepristone non ha effetti sull'apparato riproduttivo.

### *11. I mass media e la morale cattolico-vaticanista*

È noto a tutti – la stampa cattolica ne ha fatto un cavallo di battaglia – che alcune donne sono morte dopo aver assunto i due farmaci per interrompere una gravidanza. Quante siano queste donne e come questa mortalità si confronti con quella dell'aborto chirurgico, non siamo riusciti a capirlo per qualche tempo, i dati della letteratura essendo spesso in contrasto tra loro (anche se tutti dovrebbero convenire che si tratta comunque di numeri molto contenuti) e la propaganda cattolica essendo stata capace di alzare intorno alle cifre un notevole polverone. Ci sembra che abbia messo le cose a posto l'Exelgyn, che ha pubblicato una casistica che alla maggior parte degli esperti è parsa completa e che, per quanto è a nostra conoscenza, non ha fatto alcun tentativo di sottovalutare i dati o di celarli. Quanto al confronto con l'aborto chirurgico, siamo certi che tutti quelli che fanno il nostro mestiere sanno che le cifre raccolte dal Ministero ne consentono una valutazione imperfetta e incompleta.

Un'analisi della FDA, pubblicata nel settembre del 2006, riferisce che dall'anno dell'approvazione del mifepristone negli Stati Uniti – il 2000 – sono morte 8 donne negli USA, una in Svezia, una in Canada e due in Inghilterra.

Secondo un'agenzia governativa americana la mortalità da mifepristone raggiungerebbe, negli USA, l'1,39 su 100.000, certamente maggiore di quella imputabile all'aborto chirurgico nelle prime otto settimane (che peraltro, per ammissione della stessa agenzia, è calcolata per difetto) e analoga a quella associata complessivamente a tutti i casi di aborto provocato e a quelli di aborto spontaneo. È anche possibile – ma piuttosto improbabile – che alcuni casi di morte non siano stati registrati, ma questo vale anche per le altre tecniche.

Recentemente l'FDA ha pubblicato i particolari che si riferiscono a 5 decessi, 4 occorsi negli Stati Uniti e uno in Canada, tutti associati alla somministrazione intravaginale di misoprostol, che tra l'altro non è stata approvata dall'agenzia. In realtà l'ultimo *UpToDate* (30 settembre 2009) dice:

Alla data del marzo del 2006 negli Stati Uniti c'erano stati sette casi di morte tutti probabilmente dovuti alla somministrazione di mifepristone e misoprostol. In un caso si era trattato di una gravidanza extra-uterina, quattro erano conseguiti a shock settici occorsi nella prima settimana dopo l'interruzione, degli altri due non è stata resa pubblica la causa (ma si sa che non erano morti collegabili con la tecnica utilizzata per l'aborto). Le quattro morti per sepsi erano dovute a infezioni da *Clostridium sordellii* e si erano verificate tutte in California. Un quinto caso si era verificato in Canada e in tutti questi il misoprostol era stato somministrato per via vaginale. Non sono noti incidenti analoghi in Europa, nonostante il grande impiego di questi farmaci per l'interruzione delle gravidanze (due soli decessi su oltre un milione e mezzo di aborti, nessun caso di sepsi).

In ogni caso e malgrado questi decessi l'esperienza del mondo occidentale indica che la mortalità da aborto medico non è più elevata di quella da aborto chirurgico (0,6 per 100.000 aborti legali: P.G. Stubblefield e coll., *Obstet.Gynecol.*, 2004, 1004, 174; L.D. Elam-Evans e coll., *MMWR Surveill.Summ.* 2003, 52, 1) ed è molto più bassa di quella dovuta alla gravidanza (6-7 casi ogni 100.000 nati vivi) (Mifepristone for the medical termination of pregnancy, *UpToDate*, rev. settembre 2009). In realtà le donne morte a causa di una gravidanza sono molte di più (i dati della Gran Bretagna arrivano a 14 per 100.000) perché accade spesso che i decessi siano attribuiti ad altre cause i decessi tardivi che sono comunque correlati alla gravidanza o al parto. Inoltre variano i criteri classificativi, così che alcuni tengono conto solo delle morti che si sono verificate entro 42 giorni dal parto e altri estendono questo periodo a un intero anno.

Nel loro libro<sup>13</sup> (più volte citato in questo testo) le signore Morresi e Roccella aggiungono un po' di ulteriore confusione a questo vaneggiamento,

<sup>13</sup> A. Morresi, E. Roccella, *La favola dell'aborto facile. Miti e realtà della pillola RU486*, Franco Angeli, Milano, 2006.

a metà tra il tragico e il ridicolo. Iniziano col dire che mentre stavano per mandare alle stampe il loro lavoro, le morti accertate erano 13 e aggiungono di aver sentito parlare di altri due decessi, ma di averli persi di vista. Niente di male, solo che da questo momento non si capisce più se le donne morte sono 13 o 15. A pagina 40 del loro libro scrivono poi che proprio mentre stavano chiudendo il loro lavoro (ancora!) avevano appreso che la FDA aveva annunciato la morte di altre due donne, sempre dopo un aborto farmacologico (17?); le due signore dichiarano poi di aver avuto sentore di altri decessi, e ne citano due in particolare, una ragazza di Washington morta a seguito di una «procedura medica» (18?) e una quindicenne di nome Taniia Russell, della quale si limitano a scrivere nome ed età (19?).

Inizialmente, lo confessiamo, ci siamo un po' irritati e abbiamo considerato una vera fortuna il fatto che il libro, finalmente, sia stato terminato, se no chissà quanti altri casi si sarebbero aggiunti. Poi, a mente fredda, abbiamo pensato che due signore meritano comunque credito e abbiamo deciso di sottoporre i loro dati a un unico test di controllo, promettendo a noi stessi di considerare veritieri tutti gli altri riferimenti se la prima verifica controllo fosse stata positiva. Abbiamo così cercato di scoprire chi fosse Taniia e di capire di cosa sia morta, scegliendo proprio lei perché ci ha colpito la sua giovanissima età. È una storia triste che riguarda una ragazzina che cerca di interrompere una gravidanza giunta ormai al sesto mese senza avvertire i genitori e mentendo ai medici sulla propria età. Qualcuno, certo non una brava persona, le inserisce una laminaria digitata nel canale cervicale e le garantisce che a questo punto l'aborto è inevitabile; dopo un po', in assenza di sintomi, la ragazza si rivolge a qualche altro gentiluomo che cerca di farla abortire, forse ci riesce o forse no (ma al sesto mese di gravidanza, è ancora un aborto?) e alla fine di questa triste avventura, tradita da tutte le persone che ha incontrato, Taniia muore. È una storia che ha molto colpito gli americani e che è stata riportata con enfasi da molti giornali, seguirne le tracce è stato molto facile.

Le due signore scrivono che la loro sensazione è che altri casi come questo siano stati fatti passare sotto silenzio, citando come fonte il «New York Times». Preferiamo non commentare queste pagine e limitarci ad azzardare un consiglio: meglio cercare conforto nella letteratura medica, i quotidiani non sono sempre credibili.

Dal canto nostro ci siamo limitati a fare un'indagine tra i Centers for Disease Control and Prevention americani, limitandoci a un periodo di 6 anni (1994-1999), sia perché si tratta di indagini piuttosto faticose e che portano via un mucchio di tempo, sia perché il mifepristone è stato autorizzato negli USA solo nel 2000. Ebbene in questi 6 anni negli Stati Uniti sono stati denunciati 45 decessi dovuti a interruzioni di gravidanza legali e solo una minima parte ad aborti farmacologici. Tenendo conto del numero di aborti che gli stessi centri hanno denunciato, la mortalità delle donne dovuta ad aborto chirurgico si è aggirata, in quegli anni, tra un caso su 80.000 e un caso su 120.000.



Su questo numero d'incidenti mortali, numero che fluttua intorno alla ventina, è stata costruita una campagna astuta e ipocrita, di quelle che è difficile contrastare perché la stampa cattolica ha chiamato a testimoniare gli afflitti genitori delle ragazze scomparse, riportando le loro ultime lettere al fidanzato e alla migliore amica, testimonianze credibili sul loro grande amore alla vita e sul cinismo e l'indifferenza dei sanitari che le hanno condannate. Poiché tra gli autori di questa campagna ci sono appassionati sostenitori del *self help*, potremmo restituire colpo su colpo, citazione per citazione, lacrima per lacrima: onestamente lo riteniamo poco serio e non lo faremo. Riteniamo invece utile capire se questo numero è veramente tutto da addebitare ai farmaci, se si tratta di tragedie che si ripeteranno e se è possibile evitarle, se dovremo registrare in avvenire altre morti dovute a infezioni da clostridio e perché, come si confrontano con i dati concernenti le tecniche chirurgiche di più comune impiego e se questi dati sono, o no, verosimili. Il secondo problema che affronteremo è quello degli effetti collaterali minori, del problema della solitudine nella quale si consumerebbero questi eventi, della possibilità di costruire, intorno alle donne che scelgono di abortire in questo modo, una rete di protezione insieme utile e solidale.

## 12. L'accusa di 'favola dell'aborto facile' e il rischio di morire di aborto

Nel maggio del 2006 gli esperti di microbiologia si sono riuniti ad Atlanta per discutere delle possibili connessioni tra l'uso dell'RU486 e le infezioni da *Clostridium Sordellii*, poiché i 5 casi letali descritti (quattro dei quali occorsi in California) erano tutti collegati con questi microrganismi.

Ora il *Clostridium* è presente nella flora batterica vaginale del 5-10% delle donne, una percentuale che aumenta in gravidanza, mentre le stesse infezioni sono generalmente molto rare e comunque occorrono anche dopo parti fisiologici. È emersa dalla discussione la possibilità che l'uso delle prostaglandine possa determinare un'immuno-soppressione e favorire così le infezioni batteriche. Secondo altri esperti anche il mifepristone potrebbe avere effetti negativi sulla risposta immunologica alle infezioni. Una terza ipotesi chiamerebbe in causa la confluenza di una combinazione di eventi che favorirebbero le infezioni e il conseguente shock tossico. In ogni caso è bene che tutti ricordino che si tratta di numeri molto piccoli e che in questi casi è sempre possibile che la valutazione statistica dei dati, specie quando deve valutarne la significatività, è molto fallace. Lo stesso *UpToDate*, nell'articolo sul mifepristone che abbiamo già citato, afferma che gli epidemiologi consultati non ritengono che possa essere considerata indicativa la presenza di un numero tanto piccolo di casi letali e che gli interventi di alcune agenzie a questo proposito dovrebbero essere considerati atti di terrorismo e comunque non hanno molto a che fare con la ricerca scientifica. Va inoltre ricordato che al *Clostridium Sordellii* sono

stati attribuiti otto casi di morte occorsi nel primo puerperio e uno dopo un aborto spontaneo.

Le sepsi dovute a quest'agente batterico hanno caratteri particolari, sia per la rapida progressione fino all'esito letale, sia per la mancanza di una sintomatologia conclamata. In genere manca un significativo aumento della temperatura, non c'è rash cutaneo né batteriemia, ma solo una notevole leucocitosi, tachicardia, ipotensione, emocostrazione e un malessere generale che si aggrava rapidamente. L'approccio terapeutico, che ora va dalla somministrazione di antibiotici all'isterectomia, si può definire ancora empirico.

Nell'audizione tenuta il 5 novembre 2009 presso la Commissione Igiene e Sanità del senato, il Professor Pecorelli ha ricordato che gli eventi avversi avvengono sempre (l'eccezione può essere calcolata come un caso su un milione) dopo l'assunzione della prostaglandina. La dilatazione del canale cervicale, la comparsa dell'emorragia e l'espulsione del prodotto del concepimento avvengono raramente dopo un'ora, più frequentemente dopo tre (34%), dopo cinque (35%) e comunque entro 12 ore dall'assunzione di questo farmaco ed è entro questo periodo che si presentano quasi tutti gli effetti collaterali sfavorevoli. Del resto è difficile attribuire al caso il fatto che nessuna donna europea che ha abortito con metodo farmacologico è morta a causa di un'infezione da *Clostridium* (su un milione e mezzo d'interventi ci sono stati due decessi, non collegati a fatti infettivi) ma è piuttosto a causa del fatto che in questo continente le prostaglandine vengono molto raramente somministrate per via vaginale (e che spesso si ricorre a una profilassi antibiotica).

Su questa base devono pertanto essere riconsiderate le affermazioni della professoressa Morresi, consulente del Ministero della salute (ma apparentemente piuttosto digiuna di conoscenze in materia di medicina) la quale (*Documento conclusivo dell'indagine conoscitiva della commissione igiene e sanità del Senato*, 26 novembre 2009) avrebbe stabilito che i decessi dovuti allo shock settico per infezione da *Clostridium Sordellii* sarebbero stati in probabile correlazione con l'uso di mifepristone, laddove sembra ormai certo che si tratta di complicazioni collegate con la somministrazione endovaginale delle prostaglandine (del resto la stessa signora Morresi ritiene che i casi di decesso dovuti ad emorragia interna siano da imputare alla mancata ospedalizzazione, incluso quello causato da una gravidanza extrauterina non diagnosticata, uno sfortunato evento del quale sono molto probabilmente responsabili i medici che non hanno perfezionato la diagnosi). Se si dovesse tener conto di queste avventurose affermazioni, dovrebbe completamente cambiare il protocollo con il quale sono seguiti quasi tutti gli aborti interni che occorrono spontaneamente nelle prime settimane di gravidanza. Tutti i medici che lavorano nei nostri ospedali sanno, infatti, che una volta accertata la morte dell'embrione in utero, sempre che, ripetiamo, si tratti di gravidanze iniziali, è prassi mandare a casa la paziente chiedendole di attendere la comparsa di una metrorragia e di tornare in ospedale per verificare la completezza dell'espulsione del materiale abortivo, un protocollo che evita in un gran numero di casi di

dover procedere a una revisione strumentale della cavità uterina. Del resto è indicativo il fatto che la stessa signora Morresi dichiarò (vedi la relazione senatoriale) come «risultò assolutamente difficoltoso riuscire ad acquisire dati, molto spesso incompleti, nei casi di decesso». A quanto sembra le riesce molto meno difficile tirare le somme che mettere in fila i numeri, opera sempre ardua persino per chi è del mestiere.

### 13. Controinformazione: la necessità dei fatti

Ci sembrano dunque evidenti le difficoltà di precisare quante donne siano effettivamente decedute a causa dell'assunzione di mifepristone e di prostaglandine: d'altra parte è vero che è impossibile stabilire numeri certi, ma quelli dei quali si discute, considerata la straordinaria attenzione che esiste in tutto il mondo a tutto ciò che riguarda l'RU486, dovrebbero essere abbastanza corretti. Quest'attenzione quasi esagerata a tutto ciò che di sfavorevole riguarda la pillola abortiva crea però una difficoltà, quando si voglia ragionare per confronti, analizzando parallelamente quanto accade con le interruzioni chirurgiche. Abbiamo già rilevato la scarsa attendibilità e l'incompletezza dei dati della letteratura (e di quelli del nostro Ministero) circa le complicazioni dovute agli interventi chirurgici, e riteniamo che non esista medico che ha lavorato in questo settore della ginecologia che non noti con sorpresa la mancanza d'informazioni su alcune di esse.

Dopo aver cercato a lungo tra le pieghe della letteratura (anche di quella più ostile all'uso del mifepristone), ci siamo convinti che la casistica più completa che sia stata resa nota fino ad oggi sia quella pubblicata dall'Azienda Farmaceutica che produce il progestinico in questione, così che abbiamo deciso di riportarla in *extenso*. Tra l'altro, come chi legge potrà constatare, i dati sono riferiti in dettaglio, il periodo di riferimento è corretto e i documenti sono quelli giusti. Possiamo garantire ai nostri lettori che continueremo a cercare dati e che se potremo dimostrare che l'Azienda ha mentito lo faremo con assoluta sollecitudine, la nostra simpatia per le aziende farmaceutiche è sempre stata molto modesta.

CASI DI DECESSO RIFERITI AL MEDICINALE MIFEGYNE DESCRITTI NELLA DOCUMENTAZIONE FORNITA DALL'AZIENDA LABORATOIRE EXELGYN:

*Periodo di riferimento: 28 dicembre 1988 – 31 maggio 2009*

*Documenti di riferimento:*

- *Safety Expert Report* relativo al periodo 28 dicembre 1988 – 28 febbraio 2009
- *PSUR* semestrale n. 22 di luglio 2009 (relativo al periodo 1 dicembre 2008 – 31 maggio 2009)

*Dati di esposizione* (intesi come numero di confezioni da 3 compresse vendute e non come pazienti esposte al farmaco):

- 2.453.870 confezioni da tre cpr (*Safety Expert Report* 28 dicembre 1988 – 28 febbraio 2009)
- circa 70.105 confezioni da tre cpr [dati ipotizzati estrapolando il numero di confezioni vendute in 6 mesi (140.210) indicate nello PSUR semestrale n. 22 per il trimestre non incluso nel *Safety Expert Report* (periodo dal 1° marzo 2009 al 30 maggio 2009)].

*Casi di decesso a livello mondiale*: 29 casi totali [di cui 20 casi associati all'uso di Mifegyne e 9 casi associati ad altro medicinale a base di mifepristone (Mifeprex)] di cui:

1. 12 casi associati ad uso compassionevole/*off-label* del mifepristone per indicazioni non autorizzate e che non riguardavano interruzioni gravidanza. In 11 casi la malattia trattata era la causa di morte (meningioma, carcinoma ovarico, corticoadrenaloma, carcinoma della mammella, sarcoma, neurofibromatosi di tipo II); in 1 caso (un soggetto maschile con malattia depressiva curata con il mifepristone) come causa di morte sono stati riportati «disordini cardiaci».
2. 17 casi associati all'uso di mifepristone + prostaglandina nell'aborto medico, 8 associati a Mifegyne + prostaglandina e 9 associati a Mifeprex + prostaglandine. Dalla descrizione riportata nella documentazione i 17 casi possono essere così suddivisi:
  - 2 casi dovuti:
    - 1 ad infarto acuto del miocardio (IMA) e possibilmente correlato alla somministrazione di sulprostone usato due giorni dopo il mifepristone;
    - 1 ad una crisi asmatica insorta dopo assunzione di Misoprostolo.
  - 15 casi dovuti:
    - 2 a complicazioni tromboemboliche (1 caso di embolia polmonare e 1 caso di porpora trombotica trombocitopenica);
    - 5 a complicazioni emorragiche;
    - 7 a shock settico;
    - 1 ad arresto cardiaco.

*Considerazioni generali sui casi esaminati*. In tutti i 17 casi di decesso dovuti all'uso per IVG il mifepristone non è stato utilizzato conformemente a quanto riportato nelle informazioni sul prodotto (foglio illustrativo e scheda tecnica).

Le considerazioni specifiche possono essere più di una per ogni caso clinico. Nel dettaglio:

- In 4 dei 17 casi la somministrazione di mifepristone veniva effettuata dopo la 9ª settimana di gestazione (uso non corretto in quanto nel foglio illustrativo e nella scheda tecnica del prodotto è chiaramente indicato il limite di uso entro i 63 giorni di amenorrea (pari, appunto, a 9 settimane). In 10 dei 17 casi il dosaggio di

Misoprostolo usato era superiore a quello autorizzato e riportato nelle informazioni del prodotto (800 µg piuttosto che 400 µg).

- In 7 dei 17 casi la via di somministrazione del Misoprostolo risultava differente da quella autorizzata e riportata nelle informazioni del prodotto (via intravaginale invece che orale).

In alcuni casi, inoltre, nei pazienti erano presenti fattori di rischio e/o non sono state effettuate le visite di controllo prescritte (la paziente si è recata in vacanza invece di effettuare il controllo dopo la somministrazione).

Sembra dunque evidente che le molte accuse rivolte all'aborto chimico basate su una supposta maggior frequenza di casi letali rispetto all'aborto chirurgico sono frutto di una notevole approssimazione e di una altrettanto notevole incapacità di eseguire valutazioni epidemiologiche corrette. Vale la pena riportare le parole del dottor Guido Raisi (direttore generale dell'AIFA) nella sua audizione presso la commissione igiene e sanità del Senato il 21 ottobre 2009:

È vero che secondo i dati del 2005 la mortalità overall è in un rapporto farmaco-chirurgia di quasi 10 a 1. Naturalmente queste valutazioni sono state effettuate prima dall'EMEA e poi riviste dall'Agenzia a maggio 2009. [...] che in base a tali valutazioni, se si aggiungono i denominatori alla fine del procedimento, si risconteranno dati di mortalità sostanzialmente identici tra le due metodiche e se si paragona la metodologia usata con quella proposta si osserverà che tali dati sono addirittura leggermente inferiori.

Anche se il mifepristone è utilizzato legalmente in molti paesi, l'Italia ha dovuto rinviare al 2010 la sua utilizzazione soprattutto per una fiera resistenza del mondo cattolico, il quale teme che l'impiego di questo farmaco incoraggi l'uso dell'aborto per il controllo delle nascite. In realtà questo non è accaduto altrove e non vediamo proprio perché dovrebbe accadere in Italia. Personalmente crediamo che questo genere di timori non tenga in alcun conto il solido buonsenso delle donne italiane, a nessuna delle quali piace l'idea di abortire e che non hanno bisogno di esser prese per mano dai moralisti cattolici per essere portate alla salvezza. D'altra parte nelle farmacie sono già in vendita le prostaglandine e molte nuove cittadine le usano per abortire (o per morire, come la signora S.M., cittadina rumena, deceduta a Roma il 2 dicembre 2009 dopo aver cercato di abortire assumendo uno di questi farmaci). Nel secolo scorso in quasi tutte le farmacie italiane c'erano grandi vasi di vetro che contenevano compresse di apiolo, la sostanza estratta dal prezzemolo che fa abortire, e non ci consta che moralisti e carabinieri si siano mai preoccupati di sequestrarle.

Comunque, per far comprendere quali e quante sono le critiche che il mondo cattolico sta proponendo nei confronti dell'introduzione in Italia del mifepristone, riteniamo utile e sufficiente commentare quanto hanno scritto in proposito le due note esponenti della bioetica cattolica già citate, la signora Eugenia Roccella e la signora Assuntina Morresi, che hanno pubblicato nel 2006, con i tipi di Franco Angeli, un pamphlet molto denso di critiche, *La favola dell'aborto facile: Miti e realtà della pillola Ru 486*. Le due autrici non hanno ufficialmente competenza medica, ma la signora Morresi è membro del Comitato Nazionale per la Bioetica e la signora Roccella, oltre ad essere sottosegretario alla Salute, ha curato, in tempi neppur troppo lontani, un interessante testo<sup>14</sup> che uscì con la prefazione di Adele Faccio, guru femminista dell'aborto 'fai da te'. Abbiamo letto una difesa della signora Roccella nella quale si compiace di spiegare come le sue antiche posizioni non fossero diverse da quelle attuali, tutte e sempre in difesa della salute della donna: ne abbiamo tratta la convinzione che la signora ignori come siano fatte le cannule usate per l'aspirazione e non abbia la più pallida idea dei danni del *self help*, danni dei quali siamo stati diretti testimoni dall'osservatorio privilegiato del nostro ospedale. Niente di male, come abbiamo detto la signora Roccella non è un medico e non è tenuta a conoscere certi fatti.

Si deve comunque immaginare che il contributo della signora Roccella riguardi prevalentemente l'aspetto storico delle interruzioni di gravidanza (una sorta di diario postumo, scritto a troppa distanza dai fatti) e che quello della signora Morresi si riferisca soprattutto ai problemi morali e – la signora Morresi è ricercatrice universitaria – alla valutazione critica delle ipotesi e delle analisi statistiche esposte nella letteratura specializzata. Si tratta di un libro a tesi, scritto per dimostrare che l'aborto medico non deve essere introdotto nel nostro Paese per una serie di ragioni, che ha il pregio di non pretendere di essere *super partes* e di non accampare pregi scientifici e il difetto di non riuscire a nascondere l'antipatia per tutti coloro che non condividono le ragioni del magistero cattolico, accusati di essere al servizio di qualcuno (multinazionali o Satana, poco importa). Secondo le Autrici, chi scrive in favore dell'aborto farmacologico mente e riporta dati incompleti e scorretti, cosa imbarazzante perché si tratta in verità di un notevole numero di ricercatori e di medici che fino a ieri godevano di una certa stima da parte di tutti noi e che adesso scopriamo essere stati tutto il tempo in combutta con le multinazionali e con la peggior feccia feticida che strisci nelle nostre fogne. È naturale, a questo punto, che ci chiediamo se esiste qualcuno di cui possiamo fidarci e se non è giusto che estendiamo la nostra diffidenza anche al testo delle signore Morresi e Roccella (del quale è stata annunciata un'edizione rive-

<sup>14</sup> E. Roccella, *Aborto. Facciamolo da noi. Una proposta di lotta per l'aborto libero e gratuito in strutture sanitarie pubbliche e un trattamento alternativo per le donne*, Napoleone, 1975.

duta, non ancora comparsa nelle librerie nel momento in cui consegniamo questo articolo per la stampa). Ma si tratta di due signore, e nonostante il nostro passato comunista e ateo non ce la facciamo proprio a mettere per iscritto i nostri dubbi.

La prima accusa che le due autrici rivolgono alla pillola abortiva riguarda gli effetti collaterali e, in particolare, i decessi che sono stati attribuiti all'uso combinato del mifepristone e della prostaglandina, con un balletto di numeri del quale abbiamo già riferito. Un intero capitolo, 15 pagine del libro, viene dedicato alla descrizione puntuale di gran parte di queste tragedie, e nemmeno lo stile, che ricorda in modo ammirevole i romanzi di Liala, riesce a togliere valore al senso di drammaticità, di rammarico e di condanna di cui il testo è (per alcuni versi giustamente) impregnato.

Le altre critiche che le due signore avanzano nei confronti dell'aborto chimico riguardano i molti effetti collaterali, la frequenza dei fallimenti, la solitudine nella quale sono frequentemente lasciate le donne che scelgono questa pericolosa soluzione e la mancata aderenza al dettato della legge 194, che imporrebbe un ricovero che in questi casi non può essere attuato. Il libro termina con una frase che sembra – ma non è – un invito alla discussione aperta e priva di pregiudizi: «La laicità, secondo noi, è un metodo. È laico un approccio liberamente critico, radicalmente anti-ideologico, che non guarda nelle tasche del vicino per esaminarne la correttezza ideologica, ma verifica sul campo le convergenze, magari parziali, o solo temporanee». Il problema è di capire a cosa servono poi queste convergenze: se sono utili per imporre le opinioni delle maggioranze che si sono formate e trasformarle in leggi dello Stato che ignorano tutte le opinioni diverse e le mortificano, questa – ci scusino le due signore – è una ben buffa forma di laicità, non vorremmo che fosse solo il laicismo a essere rispettoso delle opinioni degli altri.

Molto simili, anche se di ben diverso spessore tecnico-scientifico, sono le critiche di due noti ginecologi universitari, Giuseppe Benagiano e Salvatore Mancuso<sup>15</sup>. Anche per i due medici, infatti, l'aborto chimico elude la legislazione attuale in materia di aborto perché prevedrebbe che «tutto il periodo dall'assunzione del primo farmaco all'espulsione del prodotto del concepimento debba essere trascorso in regime di ricovero». Circa la frequenza d'incidenti letali, l'articolo riporta di seguito le casistiche pubblicate sul sito NationMaster.com, sull'«Avvenire» (18 dicembre 2008), e dalla casa produttrice del mifepristone (questi, peraltro, incompleti) e concludono affermando che «potremmo nel peggiore dei casi trovarci di fronte a una quarantina di morti connesse in qualche modo all'uso dell'IVGE (interruzione volontaria di gravidanza per via farmacologica)». Esisterebbe però per Benagiano e Mancuso una gravissima lacuna, dovuta al fatto che i due Paesi nei quali il mifepristone maggiormente utilizzato (Cina e India),

<sup>15</sup> G. Benagiano, S. Mancuso, *Aborto farmacologico: un nuovo capitolo in una battaglia di visioni contrapposte ed inconciliabili*, «Bioetica», 17, 2009: 639–652.

non hanno mai raccolto e analizzato i dati riguardanti le complicazioni dell'aborto chirurgico e di quello farmacologico. L'articolo si conclude con una affermazione che compendia molto bene tutta la contrarietà del mondo cattolico nei confronti dell'aborto chimico e che riguarda il timore che un giorno si possa giungere alla totale autodeterminazione della donna in fatto di interruzione volontaria della gravidanza: «non si può accettare che la decisione di abortire [...] sia lasciata nelle mani solo della gestante, al di fuori di ogni regola e di qualsiasi ausilio che l'aiuti a riflettere su quanto sta per fare». Non ce ne vogliono i due illustri colleghi, ma mentre siamo d'accordo sulla necessità che esistano regole anche in questo così delicato settore della medicina, ci sembra che l'offerta di «un aiuto a riflettere» sia impregnata di discutibile paternalismo.

Nello stesso numero di «Bioetica» è comparso un secondo articolo<sup>16</sup> (di Puccetti, Noia, Del Poggetto e Di Pietro) che ripropone i concetti espressi da Mancuso e Benagiano e ne sottolinea alcuni altri, quali l'importanza della sintomatologia soggettiva e degli effetti collaterali sfavorevoli e la difficoltà di valutare efficacia e completezza della tecnica. Gli autori riportano anche un elenco di nazioni nelle quali l'introduzione del mifepristone è stata seguita da un aumento del ricorso all'aborto, un dato che è emerso solo da una rivalutazione molto recente dei dati di alcuni registri e che non può essere assolutamente valutato come un *post hoc propter hoc*. Considerato il fatto che in questi anni a incidere sulle cifre è soprattutto un dato di difficile valutazione qual è la percentuale di nuove cittadine che decidono di rivolgersi alle strutture sanitarie pubbliche l'articolo contiene dichiarazioni molto letterarie e altrettanto discutibili («è indicativo come la tecnica si presti ad una adulterazione del linguaggio per nascondere l'oggetto morale»; «incrementare l'accesso all'aborto conduce ad un incremento del ricorso all'aborto»), che fanno comunque parte del modo in cui il mondo cattolico considera la popolazione femminile, così sciocca, fatua e insensibile alla legge morale da scegliere di abortire solo perché la fila nei consultori è breve. Ci sembra in conclusione che la cosa più importante contenuta nell'articolo sia questa valutazione: «I dati [...] non consentono di affermare che, pur trattandosi sempre di aborto, quella farmacologica sia una procedura più sicura e meglio tollerata». In realtà questo è il punto cardine di tutta la discussione: come in ogni altro argomento di materia medica il compito del medico dovrebbe essere semplicemente quello di informare le donne (ormai, anche se non possiamo essere a conoscenza di tutto, molte cose sull'RU486 le sappiamo) per consentire loro di scegliere: le loro affettuose preoccupazioni gli autori dell'articolo le potrebbero meglio esprimere all'interno delle pareti domestiche.

<sup>16</sup> R. Puccetti, G. Noia, M.C. Del Poggetto, M.L. Di Pietro, *Aborto farmacologico: risposta a Parachini e coll.*, «Bioetica» 17, 2009:665-674.



#### 14. *Il processo all'aborto farmacologico in Italia e l'accusa di aver violato le leggi*

La critica formalmente più importante all'introduzione del farmaco in Italia è naturalmente quella che riguarda la possibilità che l'aborto chimico eluda la legislazione attuale, un'accusa che, come vedremo, rappresenta gran parte delle conclusioni alle quali è giunta la Commissione senatoriale che ha a lungo discusso l'operato dell'AIFA. Punto centrale della critica è, naturalmente, la pratica impossibilità che tutte le donne che hanno assunto i due farmaci completino la procedura abortiva in regime di ricovero ospedaliero.

Per prima cosa, ma lo abbiamo già ricordato, la legge 194 non afferma niente del genere e lascia spazio agli interventi chirurgici in poliambulatori, notoriamente incapaci di provvedere a ricoveri ordinari. Esiste poi una sentenza del Tribunale di Torino (decreto di archiviazione 13/1/2009, causa R.G. 9422/06 nei confronti di tre ginecologi, Viale, Campogrande e Massobrio) nella quale si legge che «l'articolo 8 della legge 194/1978 prevede che l'interruzione della gravidanza e non l'espulsione del prodotto del concepimento debba avvenire presso uno degli Ospedali di cui all'articolo 20 L.12.2.68». Personalmente questa definizione di aborto ci desta qualche perplessità, ma è comunque l'opinione di un magistrato e deve avere una certa rilevanza. Nello stesso decreto si legge:

La ratio dell'Articolo 8 è nel senso di assicurare alla donna [...]. Le garanzie derivanti dal fatto di sottoporsi a un trattamento sia esso chirurgico o farmacologico presso un ospedale pubblico non imponendo per nulla la norma di un ricovero costante per tutta la sottoposizione alla terapia. Ciò che conta è che il procedimento che porta all'interruzione della gravidanza e all'espulsione del prodotto del concepimento avvenga sotto il controllo di un medico del servizio ostetrico e ginecologico e nell'ambito di un ospedale generale [...] nel senso che deve esserci la garanzia di una procedura monitorata in una struttura sanitaria [...]. Altrimenti non avrebbe alcun significato la norma che promuove la ricerca e l'attuazione di metodi di attuazione della gravidanza più rispettosi dell'integrità psicofisica della donna.

Vedremo poi come alcune Regioni italiane abbiano utilizzato l'aborto medico, in questi ultimi anni, utilizzando il regime del ricovero in Day Hospital, che si adatta molto meglio alla soluzione dei problemi clinici proposti da questo tipo d'interruzione della gravidanza. Se non ci fossero tante assurde polemiche su questo argomento e se non esistesse un clima di guerra di religione, basterebbe forse appellarsi al buon senso clinico che consiglia di prendere in esame il comportamento dei medici ospedalieri nei confronti degli aborti interni diagnosticati nelle primissime settimane di gravidanza: dopo che l'esame ecografico ha consentito di verificare che la gravidanza si è interrotta, le pazienti vengono mandate a casa ad attendere che abbia inizio una sintomatologia espulsiva e controllate

solo a distanza di tempo: in molti casi, infatti, l'espulsione è totale e non si rende necessario alcun intervento. Un secondo argomento a sfavore di questa ipotesi di ricovero coatto, sta nel diritto di ognuno di noi di lasciare l'ospedale nel quale siamo ricoverati, quali che siano le cure in corso: ci difende la Costituzione e le eccezioni, che pure esistono, riguardano solo i casi in cui la nostra dimissione rappresenti un rischio per la comunità, il che nella fattispecie non può proprio essere chiamato in causa. Dunque, per quanto ci riesce di capire, questa richiesta di ricoverare le donne che chiedono l'aborto farmacologico fin al momento in cui l'intero iter è stato completato è soltanto un tentativo di fare un dispetto, una cosa indegna di persone adulte e perbene.

Sulla comparsa di numerosi e sgradevoli effetti collaterali non c'è in realtà molto da discutere: l'aborto farmacologico non è una panacea, ha certamente i suoi costi che devono essere spiegati e descritti alle pazienti per consentire loro di scegliere tra i due percorsi possibili, in piena autonomia e in piena consapevolezza. Si tratta comunque di costi contenuti e che non modificano il giudizio positivo che la maggior parte delle donne esprime su questa esperienza, persino quando sa di doverla ripetere perché il primo tentativo è fallito. Drammatizzare questi aspetti del trattamento, ancora una volta, ci sembra poco serio, e del resto questo ci conferma un'opinione positiva che abbiamo sempre avuto dei bravi cattolici, poco abili nel fare del terrorismo.

Per quanto riguarda poi la presenza, nelle varie casistiche, di un certo numero di decessi, ci limitiamo ad alcune osservazioni:

- è stata fatta confusione con casi in cui l'indicazione per la somministrazione del farmaco era compassionevole e non aveva niente a che vedere con le gravidanze;
- ci sono, nelle casistiche, decessi dovuti a complicazioni che non dipendono certamente dall'assunzione del farmaco: scrivere che una gravidanza extrauterina non viene diagnosticata per colpa del mifepristone che ha confuso le idee ai medici fa sorridere, anche se lo dicono persone serie come le signore Roccella e Morresi;
- alcuni dei decessi riguardano casistiche nelle quali le linee guida non sono state rispettate;
- è molto probabile che i decessi da *clostridium* siano dovuti alla somministrazione endovaginale delle prostaglandine, ed è quasi certo che questo tipo di complicazione non si ripeterà ( del resto non si è mai verificata in Europa);
- le reali complicazioni degli aborti chirurgici in realtà non le conosce nessuno, anche perché le denunce vengono quasi sempre compilate al momento della dimissione e di cosa succede il giorno dopo nessuno si interessa (almeno ai fini della raccolta dati). Dunque, mancano i dati relativi alle gravidanze extrauterine non diagnosticate, alle perforazioni dell'utero, alle flogosi tardive, alle conseguenze di interventi eseguiti per sinechie intrauterine e via così. Resta poi il miracolo

delle anestesie, che non fanno danni solo alle donne che abortiscono. Un articolo del «British Journal of Anaesthesia» del maggio 2005 riportava per percentuali di mortalità molto diverse ( 1 caso su 8.000 in Francia, uno su 124.000 in Olanda, uno su 48.000 in Giappone; un caso su 20.000 in un famoso *teaching hospital* americano). E in Italia? Dati ufficiali non ne abbiamo trovato e sui giornali le notizie compaiono solo se sembrano interessanti (tre casi di seguito, come nel 2005 a Palermo; bambini operati per problemi minori, come in varie parti del paese più recentemente). In ogni caso, se le statistiche hanno un senso, ogni anno ci dovrebbero essere tra uno e cinque casi di decesso da anestesia generale in Italia, ma non se ne sente parlare da tempi immemorabili. Fa notizia un decesso se riguarda una interruzione di gravidanza?

### 15. *La solitudine delle donne, un tema abusato*

Per quanto riguarda il frequente richiamo alla solitudine della donna che sceglie l'interruzione farmacologica e che trascorre molto tempo in attesa, lontano dall'ospedale, a noi francamente sembra un appiglio di scarsa consistenza. Chi ha operato in ospedali nei quali l'interruzione della gravidanza è prassi quotidiana sa bene che per la maggior parte delle donne il senso di solitudine e di isolamento è pressoché continuo per tutta la durata del (breve) ricovero e che molte donne scompaiono dal reparto di degenza non appena si sentono di poterlo fare, senza aspettare le informazioni che il medico è tenuto a dar loro, alla ricerca della consolazione di una voce amica o di un familiare, tutte voci che in ospedale non sono ben accolte. E ci sembra altrettanto sbagliato affermare che questo tipo di aborto privatizza l'interruzione volontaria di gravidanza e che, soprattutto, la banalizza. È invece certo che il ricorso all'aborto medico è raccomandato da anni (come alternativa a quello chirurgico) dalle linee guida della maggiori Società scientifiche internazionali e che il Comitato Etico della FIGO (Federazione Internazionale di Ostetricia e Ginecologia) nel 1999 scriveva: «Il Comitato raccomanda che dopo appropriato *counseling* ogni donna abbia il diritto ad aver accesso all'interruzione di gravidanza, eseguita vuoi con metodo chirurgico vuoi con metodo farmacologico, e sottolinea come i Servizi Sanitari abbiano l'obbligo di garantire che queste tecniche siano disponibili e sicure». È bene forse ricordare che a quei tempi il professor Benagiano ricopriva la carica di segretario generale della Federazione. Per garantire la «safety» della quale parla la Commissione di Bioetica è naturalmente necessario indicare percorsi protetti e affidare tutta la gestione del trattamento medico alla responsabilità di un sanitario. Ciò significa, rispetto alla procedura chirurgica, un consenso informato molto più lungo e dettagliato e un coinvolgimento molto più impegnativo del medico e della paziente. Chi parla di abbandono della donna non ha certamente le idee chiare e non conosce questi problemi.

Nelle molte pagine che sono state scritte da vari esponenti del mondo cattolico, medici e bioeticisti in maggioranza, ce ne sono alcune che meriterebbero di essere commentate, se non altro perché non troviamo corretto lasciare che le chiacchiere poco serie se ne vadano in giro indisturbate. Per ragioni di spazio, ci limitiamo a un esempio, che scegliamo perché ha a che fare proprio con la «solitudine e l'abbandono» ai quali la donna che sceglie la pillola abortiva verrebbe data in pasto. Le signore Roccella e Morresi fanno qualche riferimento – un po' gran-guignolesco, a dire il vero – allo sgomento che coglie un gran numero di donne che, abortendo nella fredda desolazione del proprio bagno, scoprono che quella cosa che è appena stata espulsa dalla loro vagina è il loro bambino, proprio lui, il cadavere di colui che hanno tradito e ucciso: portano, a riprova di ciò, persino dati della letteratura medica. E lasciano capire che quel piccolo cadavere è loro familiare, forse assomiglia addirittura un po' al loro papà, cosa che fa sempre molta tenerezza. Un piccolo cadavere che, se va bene, è comunque più piccolo di un centimetro, tanto che se il medico vuole proprio sapere se tra quei coaguli c'è anche lui deve fare un esame istologico e analizzarlo al microscopio.

È vero però che tutti i ginecologi ricordano di aver visto arrivare in ambulatorio donne con bottigliette di vetro riempite di alcool che contenevano materiale espulso dall'utero, frammenti di tessuto, spesso organizzati in modo da riprodurre a stampo la cavità uterina e che poi risultavano essere l'espressione di una dismenorrea membranacea: niente a che fare con una gravidanza, naturalmente, ma interpretati come materiale abortivo dalla maggior parte delle pazienti. Ebbene c'è chi ha studiato la reazione emotiva delle donne in queste circostanze e di fronte a materiale realmente abortivo, senza poter segnalare, almeno nella grande maggioranza dei casi, segnali di reale sgomento<sup>17</sup>.

## 16. Conclusioni

Ognuno è naturalmente libero di pensarla come crede anche su argomenti che dovrebbero teoricamente venir trattati solo da esperti, bisogna accettare le regole della democrazia anche quando sono apparentemente stupide. Il problema vero nasce quando le persone che agiscono solo ascoltando la voce delle proprie ideologie e della propria religione hanno peso politico e sono autorizzate a trasformare le proprie assurde visioni del mondo in norma giuridiche alle quali siamo costretti tutti ad ubbidire. E questo purtroppo è il caso della pillola abortiva, sulla quale le opinioni di alcuni scalcagnati e incompetenti politici cattolici valgono più di tutte le esperienze cliniche e scientifiche e delle opinioni dei maggiori esperti del mondo.

<sup>17</sup> E.R. Wiebe, L.C. Adams, *Women's experience of viewing the products of conception after an abortion*, «Contraception», 80, 2009:575-7.

Il Consiglio Superiore di sanità ha dato al ministro della salute, Ferruccio Fazio, un parere veramente straordinario, che molto probabilmente avrà ricadute irragionevoli e inaccettabili sull'utilizzazione dell'RU486 in Italia. Questo documento, a parte un notevole numero di interpretazioni peculiari e non condivisibili, afferma una cosa fondamentale: per garantire il rispetto della legge 194 su tutto il territorio nazionale è necessario che il percorso dell'interruzione della gravidanza con metodi farmacologici debba avvenire in regime di ricovero ordinario fino alla verifica della completa espulsione del prodotto del concepimento. Vediamo perché questo documento merita di essere definito capzioso, ideologico, disonesto e scorretto:

La decisione non tiene conto del Titolo 5° della Costituzione, che assegna alle regioni il governo clinico della Sanità. È anche possibile chiamare in causa l'articolo 10 della legge 194 che recita: «L'accertamento, l'intervento, la cura e la eventuale degenza relativi all'interruzione della gravidanza nelle circostanze previste negli articoli 4 e 6 e attuati nelle istituzioni sanitarie di cui all'articolo 8 rientrano nelle prestazioni ospedaliere trasferite alle Regioni dalla legge 17 agosto 1974 n. 386 (3/a);

Gli interventi legislativi dello Stato e delle Regioni in materia di sanità debbono essere sempre molto cauti e debbono tener conto del ruolo fondamentale dell'autonomia del medico in materia di diagnosi e di terapia e del rapporto medico-paziente che ha per unico vincolo la salvaguardia degli interessi del secondo;

Quando si tratta di Livelli Essenziali di assistenza, lo Stato può certamente intervenire su problemi relativi alla congruenza dei luoghi di cura, ma non sui problemi relativi a come un farmaco deve essere somministrato;

Le maggiori istituzioni mondiali che si occupano di Sanità come l'Organizzazione Mondiale della Sanità e la Food and Drug Administration sono concordi nell'indicare il Day Hospital o addirittura il regime ambulatoriale come le procedure da preferire nell'erogazione di questi servizi; queste decisioni sono basate sulla valutazione di milioni di trattamenti.

Lasciamo stare le nostre critiche alle opinioni espresse nel testo, critiche che potete trovare in una monografia che abbiamo recentemente pubblicato per i tipi dell'Asino d'oro<sup>18</sup>. Ci basta sottolineare il fatto che questa decisione rappresenta una vera e propria trappola per tutte le donne che decideranno di interrompere la gravidanza con il mifepristone e che naturalmente decideranno di lasciare l'ospedale firmando la cartella e rifiutando il ricovero ordinario: da quel momento si ritroveranno sole, veramente sole, perché cesserà ogni responsabilità dei medici nei loro con-

<sup>18</sup> C. Flamigni, C. Melega, *RU486, Non tutte le streghe sono state bruciate*, L'Asino d'oro, Roma, 2010.

fronti. Ci sembra chiaro che questa crudele solitudine era lo scopo vero di tutta questa tragicommedia recitata senza grazia e senza pudore da un pugno di servitori del Vaticano.

# ESTREMA PREMATURITÀ: QUESTIONI DI ETICA E DI SCIENZA. LA CARTA DI FIRENZE

*Maria Serenella Pignotti*

## *1. Le nuove tecnologie e l'avvento dei 'neonati prematuri'*

Da non più di 15 anni, una nuova popolazione di bambini si è affacciata sul nostro pianeta; presenti da sempre ma fino a poco tempo fa considerati e chiamati «aborti», sono i neonati estremamente pretermine o micronati, bambini nati ai confini del limite umano di vitalità.

Per tali pazienti, con l'avvento della tecnologia ed il rapidissimo progresso delle cure intensive neonatali si sono prospettate possibilità di cura, una volta neanche immaginate. Dal 1960, anno ufficiale di nascita della neonatologia nei decenni a seguire, i medici si sono rivolti, di volta in volta, al neonato di età gestazionale sempre più bassa e di peso alla nascita sempre inferiore, ottenendo successi impensabili ma seminando anche gli effetti di terribili errori terapeutici. Nell'ultimo mezzo secolo il limite di sopravvivenza si è spostato di una settimana di età gestazionale ogni 10 anni offrendo speranze a neonati sempre più prematuri. Dal neonato di basso peso, inferiore ai 2500 grammi, ci si è spostati verso quello di peso molto basso, inferiore ai 1500 grammi, a quello di peso molto molto basso, inferiore ai 1000 grammi e, infine, a quello di peso estremamente basso, o micronato, inferiore ai 750 grammi. Questo bambino piccolissimo, nasce tra le 22 e le 25-26 settimane di gestazione, circa a metà gravidanza, ed ha un peso compreso tra i 400 e gli 800 grammi. Viene da taluni definito «Infant of Uncertain Viability»<sup>1</sup> o neonato di incerta vitalità in ragione del fatto che le sue possibilità di sopravvivenza al di fuori dell'utero, e quindi le sue probabilità di vita, sono estremamente basse e di difficile valutazione. Questa definizione di «Incerta vitalità» permette di individuare una fascia di età gestazionale, tra le 22.0 e le 25.6 settimane, considerata «Area grigia», area nella quale, in virtù delle scarse probabilità di sopravvivenza, in virtù della aggressività delle eventuali cure e dell'incertezza dei loro risultati, è impossibile formulare una seria prognosi. Questa 'area grigia' è una zona al di sotto della quale la sopravvivenza a lungo termine è certamente impossibile e, al di sopra della quale, con le appropriate

<sup>1</sup> E. Kraybill, *Ethical issues in the care of extremely low birth weight infants*, «Seminars in Perinatology», 22(3), 1998, pp. 207-15.

cure intensive la sopravvivenza è ragionevolmente possibile, benché non sicura. È una zona nella quale si ha un progressivo aumento dell'obbligo di trattamento via via che aumenta l'età gestazionale, ma nella quale l'astensione dall'inizio delle cure rianimatorie può essere considerata buona pratica clinica, in accordo con i genitori<sup>2</sup>.

L'area grigia rappresenta, quindi, una fascia di età gestazionale nella quale le opzioni di trattamento sono estremamente discutibili, sia sul piano clinico che su quello etico per effetto dell'enorme incertezza prognostica che rende molto difficile prendere 'buone' decisioni terapeutiche. Grazie alle moderne cure intensive neonatali ed alla impressionante esplosione tecnologica è possibile cercare di sostenere le funzioni vitali di questi neonati e tentare un'assistenza che prima non era neanche immaginabile. Basti pensare al diametro dei tubi per infusione endovenosa, alle pompe per le infusioni parenterali che infondono volumi bassissimi di farmaci o soluzioni (0,01 ml/ora- 1-3 ml/h), ai ventilatori capaci di insufflare volumi minimi di aria ed ossigeno (1-2 ml) in polmoni piccolissimi. Non vi è quindi dubbio che ora è proponibile quello che prima non era pensabile. Presi in questo turbine esaltante di possibilità terapeutiche dobbiamo però, anche riflettere e ricordare quali sono gli scopi veri della medicina perinatale, come è stato recentemente puntualizzato<sup>3</sup>, i motivi per cui abbiamo iniziato a lavorare:

1. Salvare la vita di neonati con condizioni trattabili;
2. Minimizzare il più possibile la sofferenza inutile e la perdita di dignità;
3. Rendere migliore possibile la qualità della vita dei sopravvissuti.

In questa affannosa ricerca del limite estremo stiamo ancora percorrendo la giusta strada? Sappiamo ancora cosa vogliamo fare, sappiamo dove stiamo andando? La risposta a queste domande non è semplice. Nel caso dei piccolissimi i problemi si presentano immediatamente nel momento in cui si cerca di agire secondo i dettami della medicina basata sull'evidenza che oggi ogni paziente merita: il miglior trattamento in termini di efficienza ed efficacia con i rischi minori. Questi bambini sono pochi, molto pochi, fortunatamente. Meno del 2 per 1000 dei nati vivi e concentrati in ospedali ad alta intensità di cure solo in parte. Fare casistiche, ottenere dati, effettuare ricerche serie è estremamente difficile e richiede tempo, ed estremamente difficile è poi l'interpretazione di tali dati<sup>4</sup>. Quindi le evi-

<sup>2</sup> K. Lui *et al.*, *Perinatal care at the borderline of viability: a consensus statement based on an NSW and ACT Consensus workshop*, «MJA», 185(9), 2006, pp. 495-500.

<sup>3</sup> J. Ahluwalia *et al.*, *Decisions for life made in the perinatal period: who decides and on which standards?*, «Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition», 93(5), 2008, pp. F332-F334.

<sup>4</sup> D.J. Evans *et al.* *Evidence of selection bias in preterm survival studies: a systematic review*, *Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition*, 84(2), 2004,



denze sono poche, nel frattempo si impiegano opzioni di trattamento basate su nozioni riferite ad altri bambini, di classi di rischio molto diverse, o addirittura proprie degli adulti, organismi funzionalmente e anatomicamente assolutamente diversi. Questa premessa fa affermare, ad insigni neonatologi, che siamo tutti immersi in un enorme esperimento, non controllato<sup>5</sup>. I pochi dati che abbiamo non sono confortanti, ed i numeri estremamente tristi<sup>6</sup> anche se vi sono studi recenti che pare dimostrino un incremento della sopravvivenza<sup>7</sup>, dati criticati da altri che invece non riportano tali risultati<sup>8</sup>.

La caratteristiche biologiche del neonato estremamente prematuro sono molto peculiari. Nato così precocemente, a metà gestazione, il feto umano non è preparato alla vita extrauterina e, sebbene esso potesse essere assolutamente adeguato alla vita che stava vivendo, quella endouterina, non gli è facile adattarsi alla nuova vita, perché le sue funzioni sono immature. L'organo che condiziona la vita è il polmone che tra le 22 e le 24 settimane è ancora nella fase canalicolare, vale a dire che manca totalmente di alveoli, le unità elementari dello scambio dei gas, gli acini d'uva che costituiscono il grappolo. Gli alveoli, quando maturano hanno pareti costituite da cellule speciali, gli pneumociti, alcuni dei quali secernono il surfactant, molecola lipoproteica con funzione tensioattiva, vale a dire che abbassa la

pp. F79-84; L. Castro, *Bias in Reported Neurodevelopmental outcomes among extremely low birth weight survivors*, «Pediatrics», 114(2), 2004, pp. 404-1; W. Voss et al., *Neurodevelopmental outcome in extremely low birth weight infants: what is the minimum age for reliable developmental prognosis?*, «Acta Paediatrica», 96(3), 2007, pp. 342-7.

<sup>5</sup> J.F. Lucey et al., *Fetal Infants: the Fate of 4172 infants with birth weight of 401 to 500 grams – The Vermont Oxford Network Experience (1996-2000)*, «Pediatrics», 113, 2004, pp. 1559-1566.

<sup>6</sup> K. Costeloe et al. *The EPICure Study: 2000, Outcomes to Discharge from Hospital for infants born at the Threshold of viability*, «Pediatrics», 106, 4, 2000, pp. 659-67; N.S. Wood et al., *Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth*, «New England Journal of Medicine», 343, 2000, pp 378-84; B. Larroque et al., *Survival of very preterm infants: Epipage, a population based cohort study*, «Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition», 89, 2004, pp. F139-F144; P. Vanhaesernbrouck et al., *Outcomes to discharge from hospital for extremely preterm infants in Belgium*, «Pediatrics», 114, 2004, pp. 663-675; T. Markestad et al., *Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants*, «Pediatrics», 115, 2005, pp. 1289-1298.

<sup>7</sup> D. Wilson-Costello et al., *Improved neurodevelopmental outcomes for Extremely Low Birth Weight Infants in 2000-2002*, «Pediatrics», 119, 2007, pp. 37-45; EXPRESS Group, V. Fettman et al., *One Year survival of Extremely Preterm Infant after active treatment in Sweden*. «Journal of american medical association», 301(21), 2009, pp. 2225-2233; K. Itabashi et al., *Mortality rate for extremely low birth weight infants born in Japan in 2005*, «Pediatrics», 123(2), 2009, pp. 445-50.

<sup>8</sup> V. Tomminska et al., *No improvement in Outcome in Nationwide Extremely Low birth Weight Infant Populations between 1996-7 and 1999-2000*, «Pediatrics», 119(1), 2007, pp. 29-36.

tensione superficiale attiva all'interno dell'alveolo che tende a farlo collassate, mantenendolo invece aperto ed impedendone, appunto, il collasso. La produzione di surfactant inizia intorno alla 24° settimana per completarsi intorno alla 34°. È per questo che la principale causa di morte di questi bambini e di tutti i prematuri anche più 'vecchi' prima che il surfactant fosse prodotto in laboratorio e diventasse un cardine del trattamento dei neonati era l'insufficienza respiratoria. Il rene non è adatto, le funzioni sono ancora immature, scarsa è la capacità di concentrazione delle urine. Il sistema gastrointestinale non è affatto preparato alla nutrizione né lo è la capacità di assumere alimenti. Il neonato è fragilissimo, vulnerabile. La cute è fine, trasparente, gelatinosa. Il sistema nervoso è assolutamente immaturo, è presente la matrice germinale, zona ad elevatissima attività metabolica dove si riproducono le cellule nervose che poi migreranno nelle zone della corteccia. È sede di una intensa sinaptogenesi, cioè di generazione di sinapsi, i collegamenti tra neuroni che costituiranno le vie nervose. Sede di intensa apoptosi, cioè di morte programmata delle cellule invecchiate, non più utili. La migrazione inizia proprio in queste settimane, e con essa la girazione cioè la suddivisione della superficie dell'encefalo in giri separati da solchi. Il sistema nervoso centrale non è capace di autoregolazione del flusso ematico, divenendo quindi estremamente suscettibile alla variazioni della pressione arteriosa e dei gas ematici che conducono a danni emorragici ed ischemici anche per gli eventi più banali, quali le normali manovre assistenziali. In questa fascia di età, quindi, il sistema nervoso centrale ha appena iniziato un processo di differenziazione che durerà addirittura mesi e mesi dopo la nascita<sup>9</sup>. Basta dare un'occhiata ad una semplice fotografia dell'encefalo di un feto di questa età gestazionale e di un neonato a termine per comprendere la differenza di maturazione. Scarse sono le funzioni neurologiche complesse, estremamente vivaci, invece, altre funzioni, proprie della vita intrauterina, come quelle sensoriali, che pongono quindi, il feto, addirittura a maggior rischio rispetto all'adulto, di dolore, stress, discomfort nell'ambiente caotico, pieno di luci e rumori delle unità di cure intensive neonatali.

Purtroppo la nostra capacità di proteggere lo sviluppo dell'organo in questa fase più immaturo, il sistema nervoso, è veramente nulla. Per tale motivo, sebbene sia aumentata la sopravvivenza di tali bambini, non è diminuita l'incidenza di danni neurologici, sia maggiori che minori, comprese le disabilità cognitive e comportamentali, che si evidenziano, purtroppo, solo molto tardi, durante l'età scolare<sup>10</sup>. La regolazione perfetta

<sup>9</sup> L.R. Blackmon, *Biologic Limits of Viability: Implications for Clinical Decision-making*, «NeoReviews», 4, 2003. pp. e140-e146.

<sup>10</sup> N. Marlow *et al.*, *Neurologic and Developmental disability at six years of age after extremely preterm birth*. «New England Journal of Medicine», 352(1), 2005, pp. 9-17; B. Larroque *et al.*, *Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study*, «Lancet», 371, 2008, pp. 813-20

dell'equilibrio metabolico, termico, elettrolitico, acido-base in cui il feto vive in gravidanza, mediata dalla placenta, non è facilmente sostituibile neanche dagli attuali strumenti di ausilio sanitario. Moderni ventilatori, pompe di infusione continua, sistemi di monitoraggio costante, apparecchi per la dialisi peritoneale, non eguagliano quella splendida funzione di controllo dell'equilibrio omeostatico svolta dalla placenta. Ben poco, infine, sappiamo riprodurre di quel meraviglioso ambiente sensoriale in cui il feto vive e che lo pone al riparo da iper ed ipostimolazioni, entrambe dannose per il cervello in via di sviluppo<sup>11</sup>.

## 2. *Il limite dell'intervento medico e chi decide che cosa. L'esperienza italiana*

Tutti avrebbero volontà di aiutare questi bambini a stare al mondo, il problema è come curarli, farli crescere e come fare i minori danni possibile. Il problema dell'assistenza perinatale a questi neonati, dalla fase prenatale, alla sala parto, al periodo neonatale, ai primi anni di vita, è estremamente sentito nella letteratura scientifica di tutto il mondo<sup>12</sup>. E, insieme al dibattito più propriamente 'scientifico', vi è una riflessione 'etica' che assume i toni del vero dilemma. Cosa fare? Quanto fare? Chi decide? Quali sono i limiti delle cure da imporre, se ci sono? Per quanto? Chi se ne deve assumere le responsabilità? Fino a che punto?

Da molti anni prestigiose Società Scientifiche si sono poste queste domande ed hanno risposto con svariati documenti di consenso<sup>13</sup>, dai quali emerge un messaggio abbastanza unitario: questo bambino, come tutti i bambini, merita le cure migliori, che sono le sue proprie e non possono essere generalizzate. Le cure migliori possono consistere in cure intensive e rianimazione, o in cure palliative già in sala parto, o successivamente ad un tentativo di cure intensive rivelatosi fallimentare. La cosa spregevole è abbandonare un paziente, non offrirgli il suo proprio piano terapeutico, sia questo aggressivo, sia questo compassionevole. Ma altrettanto spregevole è un vergognoso accanimento terapeutico su piccoli esseri sofferenti. La scelta di non inizio o interruzione di un trattamento, è una scelta con tutta la dignità di qualunque altra scelta terapeutica. È una decisione medica: segue una diagnosi precisa, cui si arriva attraverso un protocollo diagnostico ed utilizza piani terapeutici, esattamente come tutte le altre scelte mediche. Rientra a tutti gli effetti nei capitoli di clinica medica. Vi

<sup>11</sup> J.P. Relier, 1998, *Amarlo prima che nasca*, Le Lettere, Firenze.

<sup>12</sup> M.S. Pignotti, *Ai confini della vita.. Gli incerti confini delle cure intensive neonatali*, Le Lettere, Firenze, 2008.

<sup>13</sup> M.S. Pignotti *et al.*, *Perinatal Care at the threshold of viability: an International comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births*, «Pediatrics», 121, 2008, pp. e193-e198; M.S. Pignotti, *Extremely preterm births: recommendations for treatment in European Countries*. «Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition», 93(6), 2008, pp. F403-6.

sono bambini per i quali non sembra indicato iniziare una rianimazione e per questi va approntato un piano terapeutico di accompagnamento alla morte. Vi sono bambini per i quali non sembra indicato continuare cure intensive che appaiono solo gravose, pesanti e soprattutto inutili. Per questi bambini vanno re-indirizzate le cure e iniziato un piano di trattamento palliativo che, altrettanto, accompagna dignitosamente alla morte. Vi sono bambini per i quali la scelta di trattamento intensivo sembra la migliore e per questi la rianimazione è un obbligo.

Tutti questi documenti chiariscono questo: vi sono pazienti per i quali può esservi l'indicazione a non iniziare o a interrompere il trattamento intensivo, e i medici devono essere in grado di approntare questo piano terapeutico. Questi documenti aiutano ad individuare situazioni diverse: alcune nelle quali non vi è dubbio che il trattamento intensivo sia indicato, perché vi è un chiaro beneficio per il paziente; altre situazioni nelle quali il beneficio per il paziente è talmente ipotetico che sono indicate le cure palliative, e non è neanche essenziale avere il consenso dei genitori, sebbene questo sia sempre auspicabile, tanto è evidente che per il bambino non vi sono benefici dalle cure. Infine altre zone, come purtroppo sempre accade in medicina, le cosiddette aree grigie, delle quali parlavamo prima, zone in cui il confine tra vantaggi e svantaggi per il paziente è talmente sfumato e aleatorio che persone ragionevoli possono giungere a conclusioni diametralmente opposte.

In queste aree, essendo impossibile conoscere la preferenza del paziente, quello che deve guidare è la preferenza dei genitori, che, fino a prova contraria, sono le persone più intimamente legate al loro bambino e che, indubbiamente, porteranno il peso delle conseguenze di quella decisione per tutta la loro vita. Qualunque essa sia. Queste raccomandazioni di comportamento suggerite da tali documenti hanno lo scopo di aiutare medici e genitori che si trovano a dover affrontare un evento così drammatico come la nascita di un bambino estremamente pretermine, offrendo il conforto di opinioni di esperti qualificatissimi. La maggior parte dei paesi industrializzati ha Società Scientifiche che si sono espresse ufficialmente con documenti di consenso.

In Italia, invece, contrariamente agli altri paesi industrializzati, il dibattito su questi bambini è stato, sempre, estremamente scarso. Alla fine del 2005, a fronte delle migliaia di articoli di studiosi di tutto il mondo nella letteratura scientifica internazionale, vi era un solo articolo su questo argomento a firma di autori italiani, che tra l'altro si esprimevano per una limitazione delle cure intensive alle 24 settimane<sup>14</sup>.

Già allora in Italia si evidenziava una grande variabilità di comportamento tra reparti diversi, tra medici diversi, nei momenti diversi<sup>15</sup>, col ri-

<sup>14</sup> E. Zecca *et al.*, *Delivery room strategies and outcomes in preterm infants with gestational age 24-28 weeks*, «The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine», 19(9), 2006, pp. 569-574.

<sup>15</sup> D. Trevisanuto *et al.*, *Neonatal resuscitation of extremely low birth weight infants: a survey of practice in Italy*, «Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal

sultato di incorrere con facilità in situazioni di accanimento terapeutico, di sperimentazioni non controllate, e di conseguenza di procedimenti per responsabilità professionale. Nacque, quindi, intorno al 2000 spontaneamente a Firenze, un gruppo di lavoro con l'espressa intenzione di studiare questo capitolo della medicina perinatale. Il lavoro si svolse, in vari anni, attraverso varie fasi: revisione di casistiche di mortalità e morbilità; studio delle linee guida pubblicate dalle Società Scientifiche di altri paesi, formulazione di un documento di consenso. In particolare, la revisione delle linee guida internazionali permise di ottenere un panorama globale dei comportamenti suggeriti agli ostetrici/neonatologi del mondo che, fondamentalmente, sono assolutamente omogenei<sup>16</sup>: non rianimazione intorno alle 22 settimane, rianimazione intorno alle 25, precedenze alle opinioni dei genitori nell'area grigia che sta in mezzo, tra le 23 e le 24 settimane.

Premessa indispensabile di tutti i documenti è:

1. età gestazionale come principale indicatore prognostico per la sopravvivenza in quanto parametro intimamente connesso allo sviluppo degli organi e quindi alla loro maturità;
2. equiparazione delle cure palliative alle cure intensive in senso di dignità di scelta terapeutica secondo indicazioni;
3. dovere del medico di prendere decisioni anche nel fine vita, se necessario, sia nel senso di eventuali non rianimazioni, sia nel senso di interruzioni di rianimazioni o cure intensive con re-indirizzo delle cure verso quelle palliative;
4. coinvolgimento e presa in carico di genitori debitamente informati e mai esclusi dal processo decisionale;
5. posizione giuridica e morale dei genitori, il cui ruolo è fortemente tutelato con la forte presunzione che essi agiscano nell'interesse del loro bambino.

### 3. *La Carta di Firenze*

Scaturì da questo studio, un documento di consenso, la cosiddetta Carta di Firenze (CdF)<sup>17</sup>, con l'unico scopo di difendere madre e bambino da

Edition», 91, 2006, pp. F123-F124; D. Trevisanuto *et al.*, *Neonatal Resuscitation in Italy: an ethical perspective*, «Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition», 91, 2006, p. F466.

<sup>16</sup> W. Meadow, *500-grams infants and 800-pound gorillas in the delivery room*, «Pediatrics», 117(6), 2005, pp. 2276; M.S. Pignotti *et al.*, *Perinatal Care at the threshold of viability: An international Comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm birth*, «Pediatrics», 121, 2008, pp. e193-e198.

<sup>17</sup> M.S. Pignotti *et al.*, *Perinatal care at an extremely low gestational age (22-25 weeks). An Italian approach: the "Carta di Firenze"*, «Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition», 92(6), 2007, pp. 515-6; La Carta di Firenze, 2006, <<http://sites.google.com/site/cartadifirenze/documenti-rilevanti>> (08/10).

accanimento terapeutico, sperimentazione non controllate, difformità di trattamento; di rendere più agevole e sereno il compito di medici e genitori che si trovino di fronte a tali drammatiche situazioni, spiegando serenamente che in certe situazioni ricorrere alle cure palliative può essere una scelta appropriata, con la stessa dignità delle cure intensive.

La CdF, così come fu prodotta, si inserisce nel panorama scientifico internazionale, entrando in maniera moderata in un dibattito molto vivace, raccomandando comportamenti assistenziali perfettamente in linea con la posizione scientifica e le valutazioni bioetiche degli altri paesi del mondo. In particolare, i principi ispiratori della CdF, in quei mesi pubblicati in una prestigiosa rivista internazionale<sup>18</sup>, sono stati non solo citati ma addirittura ripresi e riportati virgolettati nel nuovo documento di consenso della American Academy of Pediatrics pubblicato a fine 2008<sup>19</sup>.

La CdF, nel suo cammino, approdò alla Commissione regionale di Bioetica, al Comitato nazionale di bioetica (CNB), al Ministero della Salute, al Consiglio Superiore di Sanità (CSS), alla Commissione delle Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici e degli Odontoiatri (FNOMCeO).

Il CNB ed il CSS produssero, in risposta, documenti<sup>20</sup>,<sup>21</sup> – quest'ultimo, poi, sostanzialmente adottato dal Ministro della Salute<sup>22</sup> –, che propongono una soluzione analoga al problema e, fondamentalmente molto semplice: rianimazione per qualunque neonato, non importa quale età gestazionale possa avere, che mostri un qualunque segno di vita. Nell'ipotesi di una opposizione dei genitori alla rianimazione del bambino, i due documenti ritengono che il consenso parentale sia ininfluenza per lasciare al 'buon senso clinico' del medico tutta la decisione. I genitori vengono ritenuti in potenziale conflitto d'interesse col loro bambino e, inoltre, tanto drammaticamente provati da una situazione emozionale così gravosa quale è una nascita estremamente pretermine da non essere in grado di decidere serenamente né, tantomeno, in grado di comprendere il messaggio sanitario. Secondo i due documenti i medici rimangono i naturali ed unici garanti della tutela del bambino e, come tali, liberi di effettuare ogni scelta possano ritenere opportuna: nello speci-

<sup>18</sup> M.S. Pignotti *et al.*, *Perinatal Care at the threshold of viability: An international Comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births*, «Pediatrics», 121, 2008, pp. e193-e198.

<sup>19</sup> D. Batton American Academy of Pediatrics. Committee on Fetus and Newborn, *Clinical Report – Antenatal Counselling Regarding Resuscitation at an Extremely Low Gestational Age*, «Pediatrics», 124, 2009, pp. 422-7.

<sup>20</sup> Comitato Nazionale di Bioetica. 2008, *I grandi prematuri*. <<http://www.governo.it/bioetica/testi/Prematuri.pdf>> (01/09).

<sup>21</sup> Ministero della Salute. Consiglio Superiore di Sanità. 2008, *Parere e raccomandazioni per le cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse*. <[http://www.ministerosalute.it/imgs/C\\_17\\_comunicati\\_1567\\_testo.rtf](http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_comunicati_1567_testo.rtf)> (01/09).

<sup>22</sup> Ministero della Salute. 2008, *Comunicato numero 84*. <[http://www.ministerosalute.it/imgs/C\\_17\\_comunicati\\_1589\\_testo.rtf](http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_comunicati_1589_testo.rtf)> (01/09).

fico, la rianimazione sempre e comunque, seguita poi, se il caso, dalla interruzione delle cure.

Vi sono molti motivi per ritenere che questi documenti non solo non risolvano il problema della ambiguità di trattamento di questi bambini, della loro probabilità di essere oggetto di accanimento terapeutico e/o di sperimentazione, e non aiutino i medici a trovare equilibrio e supporto in queste difficilissime scelte terapeutiche, ma potenzialmente espongano ancor più i neonati a trattamenti terapeutici aggressivi ed inutili ed i medici a successivi, probabili, procedimenti per responsabilità professionale. Per quanto riguarda, infine, i genitori invece di dare a questi forza e serenità, i due documenti né limitano grandemente la potestà, proponendo la loro esclusione assoluta dal processo decisionale.

La posizione dei due documenti del CNB e CSS è difficilmente condivisibile da chi conosce questo tipo di pazienti e da chi ha ben presente la situazione clinica che ci troviamo ad affrontare, tanto è vero che entrambi si esprimono in netto contrasto con la CdF ma, soprattutto, con l'ambiente scientifico internazionale. Il primo ed insormontabile motivo di contrasto è la negazione, a priori, dell'unico dato che correla con la maturità degli organi, l'età gestazionale, primo presupposto di cure serie e basate sull'evidenza.

A. L'età gestazionale è l'età del feto/neonato, espressa in settimane e giorni dalla data dell'ultima mestruazione e controllata con l'ecografia. È l'unico parametro che correla con la maturità degli organi fetali<sup>23</sup>. In tutto il mondo e da tutti gli esperti essa è considerata il primo parametro per la valutazione della maturità fetale e quindi della sua capacità di vita extrauterina. Il rapporto del 2008 della Commissione salute della donna del Ministro Turco<sup>24</sup>, dimostra che le gravidanze delle donne italiane sono molto ben seguite, con un numero di ecografie prenatali per gravidanza quasi esagerato. Va da sé, quindi, che la datazione delle gravidanze delle donne italiane sia ottimale, nei tempi e nei modi di quelle di tutte le donne europee. L'età gestazionale è un parametro, serio, attendibile che testimonia una maturità fetale acquisita o da acquisire, pur con tutta la variabilità biologica che esiste tra un individuo ed un altro come per ogni evento biologico.

B. Rianimazione sempre. Nell'ipotesi di non poter identificare gruppi di bambini che possono o no beneficiare di un trattamento aggressivo, i documenti del CSS e del CNB invitano a «rianimare tutti, sempre» e poi a

<sup>23</sup> T. Markestad *et al.* Norwegian Extreme Prematurity Study Group, *Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants*, «Pediatrics», 115, 2005, pp. 1289-98; E.S. Draper, *Evaluating and comparing neonatal outcomes*, «Archives of Disease in Childhood Fetal and Neonatal Edition», 95, 2010, pp. F158-F159.

<sup>24</sup> Ministero della salute. 2008. *Lo stato di salute delle donne in Italia*, <[http://www.ministerosalute.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_764\\_allegato.pdf](http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_pubblicazioni_764_allegato.pdf)> (01/09).

vedere... Un'affermazione di questo tipo è, per definizione, la base dell'accanimento terapeutico o comunque un'esortazione a cure inutili. In Toscana, nonostante le cure aggressive nel 2003-04 sono morti 5 bambini su 6 nati a 22 settimane e 23 su 27 nati a 23 settimane. Partendo da questo semplice e incontrovertibile dato è evidente che continuare ad intubarli significa procedere a cure inutili, gravose e dolorose per un paziente condannato a morte.

C. Il concetto di «capacità di vita autonoma». La vita di questi feti/neonati può essere 'autonoma', forse, nei confronti della madre ma non nei confronti della 'terapia intensiva'. Tutti questi bambini avranno, comunque, sicuramente bisogno di settimane, mesi di terapie estremamente gravose. Dopo questa premessa è essenziale puntualizzare la distinzione tra diagnosi di «presenza di segni vitali» (nato vivo) e diagnosi di «capacità di vita autonoma» (nato vitale). La diagnosi di nato vitale non si identifica nella definizione di nato vivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: «ogni nato della specie umana, che, una volta staccato dal grembo materno, presenti uno qualunque dei segni vitali (battito cardiaco, respiro, movimenti, pianto)».<sup>25</sup> Questa definizione è nata a scopo eminentemente epidemiologico e statistico, senza alcuna implicazione clinica, come espressamente specificato nei dibattiti di quegli anni<sup>26</sup>. Vale a dire che è ovvio che la definizione di nato vivo dell'OMS non è clinicamente applicabile, poiché battito cardiaco o movimenti muscolari possono essere osservati ad età gestazionale molto precoci, anche inferiori alle 20 settimane, età che è ben lontana dalla possibilità di sopravvivenza nella vita extrauterina<sup>27</sup>.

La valutazione di «capacità di vita autonoma», cui ci richiama anche la legge 194/78 sulla terminazione di gravidanza dando responsabilità al medico di valutarla e, in sua sussistenza, di far tutto il possibile per aiutare il neonato oggetto di terminazione di gravidanza ma in grado di vivere, presuppone la presenza di segni di vita preludio ad una capacità di vita futura. Tale diagnosi è molto più complessa di una semplice diagnosi di «segni di vita» e si basa, oltre che sulla presenza di tali segni alla nascita, sulla valutazione dell'età gestazionale e di altri fattori individuali quali sesso, peso, presenza di ritardo di crescita, gemellarità, luogo di nascita... Il confondere il nato vivo col nato vitale, è un grave errore di valutazione medica, e può avere come conseguenza la rianimazione di feti anche di 17 settimane di età gestazionale che spesso nascono con segni di vita, ma di una vita che sta finendo, quella intrauterina, non di una vita nuova che nasce<sup>28</sup>.

<sup>25</sup> WHO, *International statistical classification of diseases and related health problems*, World Health Organization, Tenth edition, Geneva, 1993, p 129.

<sup>26</sup> P.M. Dunn *et al.*, *Capable being born alive?*, «Lancet», 1, 1984, pp. 553.

<sup>27</sup> H. Nishida *et al.*, *Limit of viability in Japan: ethical consideration*, «Journal of Perinatal Medicine», 37, 2009, pp. 457-460.

<sup>28</sup> M. Adamo, *Infanticidio e vitalità*, Atti del X Congresso di Medicina Legale e delle Assicurazioni, Parma, 1949.



D. Chi decide per il neonato. I documenti in questione premettono che, innanzitutto tutto, il tempo per l'informazione non c'è. Se questo fosse vero la raccomandazione di centralizzare le gravidanze con minaccia di parto estremamente pretermine non avrebbe senso. Invece, oggi, la gran parte di queste gravidanze nasce nei centri di III livello, nell'ottica di ottenere un miglior outcome per i bambini e di curare meglio le loro madri. Tale centralizzazione avviene proprio attraverso una precoce identificazione delle gravidanze a rischio di parto pretermine, del loro precoce trattamento e del loro invio, col bambino ancora in utero, presso i centri di III livello. D'altra parte questo è dimostrato, ancora una volta dagli studi che, per chi li sa e li vuole leggere, dimostrano come nei 2/3 dei casi queste sfortunate gravidanze arrivano all'osservazione dell'ostetrico settimane o giorni prima del parto, in tempo, quindi, per informare, discutere, comprendere<sup>29</sup>.

E poi il caldissimo tema della *patria potestà*. La Costituzione e il Codice Civile richiamano ai doveri dei genitori riguardo alla salute dei figli. Il richiamare ad un dovere, presuppone la presenza di diritti e quindi di facoltà. Quindi i genitori hanno la facoltà di prendersi responsabilità decisionali sulla vita e la salute dei figli. Se hanno facoltà hanno anche il diritto. Naturalmente un genitore non ha facoltà di rifiutare, per il figlio, una terapia considerata 'salvavita' (es. classico quello della trasfusione per il bambino figlio di Testimone di Geova o l'insulina per un bambino affetto da diabete tipo 1) perché la vita di un figlio non gli appartiene. Ma le terapie in questione per questi feti/neonati non sono 'salvavita', sono terapie non validate scientificamente, quasi sempre inutili, soprattutto a 22-23 settimane e con potenziali lesivi enormi. E chi dovrebbe esprimere un consenso/dissenso a queste se non i genitori, visto che il neonato non ha la capacità di farlo? Perché al neonato, proprio in quanto persona non dovrebbe essere concesso il diritto all'autonomia sancito dalla Costituzione? In virtù, infatti, dell'articolo 32, il neonato come tutte le persone, ha diritto alla sua autonomia che, in ogni stato civile è garantita dai genitori. Se i genitori non sono ritenuti in grado (tanto drammaticamente provati?) o addirittura in conflitto (possibile?) con gli interessi del bambino, il medico deve far riferimento al Giudice che nominerà un tutore. Il medico non può agire autonomamente visto che è lui, casomai, in quanto esercente l'assistenza sanitaria, ad essere in potenziale conflitto d'interesse col suo paziente.

A mio parere i documenti del CSS, del CNB, del Ministero hanno avuto un merito, indiscusso: portare alla luce atteggiamenti da sempre mascherati che affondano ancora nell'antico 'paternalismo medico'. Il medico

<sup>29</sup> M. Chiswick, *Infants of borderline viability: ethical and clinical considerations*. «Seminar of Fetal Neonatal Medicine», 13(1), 2008, pp. 8-15; P. Vanhaesebrouck *et al.*; *The EPIBEL Study: Outcomes to Discharge From Hospital for Extremely Preterm Infants in Belgium*, «Pediatrics», 114, 2004, pp. 663-675.

di un tempo, vestiva i panni del buon padre di famiglia che decideva, secondo il suo giudizio, in piena autonomia, per il bene dei pazienti, senza neanche il dovere di informazione. Il medico moderno si pone come un professionista che si orienta su un sospetto clinico, propone un iter diagnostico, arriva ad una diagnosi e propone uno spettro di terapie, illustrandone benefici e svantaggi, aiutando il paziente ad arrivare alla decisione che ritiene più giusta per sé stesso, in piena autonomia e libertà. Ma non tutti evidentemente la pensano così. Sui giornali dei giorni del dibattito c'è chi confessa che «finalmente ci si è svincolati dal parere vincolante dei genitori». Inutile dire che tali atteggiamenti, oggi ufficializzati da quei documenti, ci pongono completamente al di fuori dalla posizione dei paesi, a mio parere, civili, Unione Europea compresa.

E. Il concetto di sperimentazione. Le cure che possiamo proporre a questi bambini sono, nell'opinione di molti ed insigni studiosi, da considerarsi sperimentali, già lo abbiamo accennato nell'introduzione. Tutti i protocolli terapeutici in effetti poggiano su dati estrapolati da bambini molto più grandi e molto diversi, su ipotesi diagnostico-terapeutiche e sull'opinione di esperti. Mancano totalmente i dati della medicina della evidenza<sup>30</sup>. Ed infatti, anche di fronte alla più semplice scelta terapeutica, in letteratura scientifica si trova di tutto: intubare o no in sala parto, ventilazione meccanica o supporto con la sola pressione positiva, alimentazione precoce o più cauta, antibiotici per definizione o solo alla diagnosi di infezione, monitoraggi con allarmi a limiti quanto mai vari e così via. Il danno iatrogeno, considerata la gravosità delle cure intensive rivolte a queste creature piccolissime, è continuamente in agguato e va preso seriamente in considerazione. Le tragedie che la neonatologia ha alle spalle (8000 ciechi nel mondo per il danno da ossigeno, sindrome grigia da cloramfenicolo, itteri nucleari da cotrimossazolo, danno neurologico da cortisone prenatale) ricordano ai neonatologi che è essenziale la prudenza ed il beneficio del dubbio, insieme all'umiltà ed al buon senso.

#### 4. *Lo scenario internazionale a confronto*

Cosa fanno negli altri paesi? Molti paesi del mondo industrializzato si sono espressi con raccomandazioni di comportamento per l'assistenza al piccolissimo già da molti anni. Come premesso all'inizio di questo articolo, *tutti* individuano una zona dove sono indicate le sole cure palliative (non abbandono, ma scelta terapeutica): a e sotto le 22 settimane; una zona in cui sono indicate le cure intensive: le 25 settimane; ed una zona cosid-

<sup>30</sup> J.F. Lucey et al., *Fetal Infants: the Fate of 4172 infants with birth weight of 401 to 500 grams - The Vermont Oxford Network Experience (1996-2000)*, «Pediatrics», 113, 2004, pp. 1559-1566.

detta «grigia» non dove «non si sa che fare», ma nella quale l'appropriatezza delle scelte mediche è talmente discutibile ed incerta che diventano preponderanti le posizioni dei genitori, debitamente informati. Anche la CdF individua zone simili e più o meno sovrapponibili. In alcuni paesi, addirittura, Francia, Belgio, Olanda, Svizzera, l'area grigia si sposta un po' più in alto tra le 24 e le 25 settimane, per cui per le 23 diventano indicate le cure palliative. La posizione del Ministro della Salute Italiano, suggerita dal CSS e dal CNB, è unica al mondo: sconfessando l'età gestazionale come criterio di individuazione di gruppi diversi di pazienti, e raccomandando cure intensive per tutti, anche contro le richieste dei genitori.

La posizione del CCS e del CNB e quella del Ministero della salute, furono anche non condivise dalla Commissione regionale di Bioetica<sup>31</sup>, dalla Commissione della FNOMCeO<sup>32</sup>, e furono criticate da molti esperti e da medici quotidianamente impegnati nelle cure di questi bambini e delle loro madri<sup>33</sup>.

In Italia il dibattito si è praticamente sopito, ad elezioni ultimate, si fermano le argomentazioni e le discussioni bioetiche. Ma la scienza va avanti. Molti altri studi sono stati pubblicati, tesi a migliorare la qualità delle cure per questi neonati. E così, intanto qualche nube scompare all'orizzonte e alcuni dubbi si chiariscono piano piano.

Alcuni studi hanno dimostrato che il basso numero di sopravvissuti a 22 e 23 settimane non è dovuto ad una riluttanza dei medici a rianimare questi neonati<sup>34</sup>, come da altri argomentato, anche se l'atteggiamento nei confronti delle cure di fine vita dei medici dei vari paesi ha una influenza sulla sopravvivenza che deve essere ben valutata interpretando le casistiche di follow-up a distanza degli altri paesi<sup>35</sup>. Atteggiamenti diversi di fronte alla rianimazione in sala parto non producono differenze significative: secondo alcuni rianimare pesantemente in sala parto porta alla sopravvivenza di un numero di bambini maggiore<sup>36</sup>; se-

<sup>31</sup> Comitato Nazionale di Bioetica, 2008. *I grandi prematuri*. <<http://www.governo.it/bioetica/testi/Prematuri.pdf>> (01/09).

<sup>32</sup> FNOMCeO. 2008, *Etica e deontologia di inizio vita*, <<http://portale.fnomceo.it/PortaleFnomceo/showVoceMenu.2puntOT?id=42&page=7&rowsPerPage=20>> (08/10).

<sup>33</sup> Gristina G. et al. 2008, *Lettera aperta per un contributo alla chiarezza sul tema delle cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse*, <<http://www.ircouncil.it/files/documenti/Lettera%20aperta%20cure%20perinatali.pdf>> (01/09).

<sup>34</sup> K.L. Costeloe., *Epicure 2: are low admission rates at 23 weeks explained by reluctance to resuscitate?*, «Archives of Disease in Childhood», 93, 2008, p. pw255.

<sup>35</sup> M.S. Pignotti et al., *Extremely preterm births: End-of-Life Decisions in European Countries*, «Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition», 95(4), 2010, pp. F273-6.

<sup>36</sup> S. Hakansson, *Proactive management promotes in extremely preterm infants: a population-based comparison of two perinatal management strategies*, «Pediatrics», 114(1), 2004, pp. 58-64.

condo altri le due strategie non danno differenze significative in termini di mortalità e morbilità<sup>37</sup>.

Si è capito anche che il grosso dubbio che avevamo, cioè se sottoporre tutti a interventi così invasivi avesse il grave effetto di prolungare un'agonia a bambini morenti, ha purtroppo una sua vera base razionale: applicare tutte le possibili tecnologie mediche alle cure perinatali di neonati estremamente pretermine, prolunga, ma non previene la loro morte<sup>38</sup>; tale allungamento del processo di morte può portare a sofferenze prolungate ed a maggiori costi nei bambini che comunque moriranno<sup>39</sup>. Alcuni studi sembrano smentire questo dato non mostrando, dopo 7 giorni dalla nascita, variazioni nelle curve di mortalità<sup>40</sup>.

Sappiamo che l'intuizione clinica non ha valore nel predire la morte di questi bambini: anche gli operatori più esperti sbagliano completamente nella predizione di morte e di sopravvivenza<sup>41</sup>; sappiamo che i punteggi di 'vitalità' che sono stati proposti non ci sono di aiuto<sup>42</sup>; né ci è di aiuto la valutazione delle condizioni cliniche in sala parto<sup>43</sup>. Sono anche stati identificati i principali fattori prognostici da tenere in considerazione soprattutto nel processo di consulenza ai genitori oltre all'età gestazionale: il ritardo di crescita intrauterino, il sesso, la gemellarità, la razza di appartenenza, gli steroidi prenatali<sup>44</sup>. Sappiamo che, negli ultimi 15 anni un numero molto maggiore di neonati di età gestazionale inferiore alle 24 set-

<sup>37</sup> Bodeau-Livinec., *Impact of Intensive care practices on short-term and long-term outcomes for extremely preterm infants: comparison between the British Isles and France*, «Pediatrics», 122(5), 2008, pp. e1014-21.

<sup>38</sup> P.K. Donohue et al., *Intervention at the border of viability. Perspective over a decade*, «Arch Pediatr Adolesc Med», 163(10), 2009, pp. 902-6; Serenius F. et al., *Short term outcome after active perinatal management at 23-25 weeks of gestation. A study from two Swedish tertiary care centres. Part II: infant survival*, «Acta Paediatrica», 93, 2004, pp. 1081-1089.

<sup>39</sup> W. Meadow, *Changes in mortality for extremely low birth weight infants in the 1990s: implications for treatment decisions and resource use*, «Pediatrics», 113, 2004, pp. 1223-1229; M. Hack, *Outcomes of extremely low birth weight infants*, «Pediatrics», 98, 1996, pp. 931-937.

<sup>40</sup> V. Tommiska, *No improvement in Outcome of Nationwide Extremely Low Birth Weight Infant Populations Between 1996-1997 and 1999-2000*, «Pediatrics», 119(1), 2007, pp. 29-36.

<sup>41</sup> W. Meadow et al., *Just in time. Ethical implications of serial predictions of death and morbidity for ventilated premature infants*, «Pediatrics», 121(4), 2008, pp. 732-40.

<sup>42</sup> J. Singh et al., *Resuscitation in the «Gray Zone» of viability: Determining the physician preferences and predicting infants outcome*, «Pediatrics», 120, 2007, pp. 519-526.

<sup>43</sup> B.J. Manley et al., *Clinical Assessment of Extremely Premature Infants in the Delivery Room Is a Poor Predictor of Survival*, «Pediatrics», 125(3), 2010, pp. e559-e564

<sup>44</sup> J.E. Tyson et al., *Intensive care for Extreme Prematurity – Moving beyond gestational age*, «New England Journal of Medicine», 358, 2008, pp. 1672-81.

timane è stato sottoposto a rianimazione in sala parto e nelle terapie intensive. La sopravvivenza complessiva di questo gruppo di bambini non è cambiata, ma, se si vanno a guardare i tempi della morte dei bambini 'non sopravvissuti', la durata delle cure intensive e quindi dell'agonia si è enormemente prolungata (11 ore negli anni 1993-97; 20 ore nel 1998-02; 3,7 giorni nel 2003-07)<sup>45</sup>. Molti ancora sono i dubbi e le incertezze, enormi i possibili passi falsi. In questa fase sono necessari studi seri, collaborativi, prospettici, insieme ad una enorme onestà scientifica e ad umana umiltà. Mi piace concludere con le parole di Ubaldo Nannucci, già Procuratore Capo di Firenze, che in un suo recente scritto conclude «[...] Fu dunque grandissimo merito della Carta di Firenze aver fatto discendere questi principi di moralità dell'agire medico nelle cliniche neonatologiche perché l'assistenza e l'amorevole cura dei piccoli non ancora autonomi non si trasformi in crudele manipolazione del loro essere per obbedire a precetti contrari a ogni senso di umanità e di giustizia».

<sup>45</sup> R. Swamy *et al.*, *Survival in infants live born at less than 24 weeks' gestation: the hidden morbidity of non-survivors*, «Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition», 95, 2010, pp. F293-F294.



# COSCIENZA, LIBERTÀ E PROFESSIONI SANITARIE

*Piergiorgio Donatelli*

## 1. *L'obiezione di coscienza: i principi fondamentali*

Voglio presentare qualche considerazione sul concetto di obiezione di coscienza e in particolare sull'uso che viene fatto ora nel nostro paese dell'appello all'obiezione di coscienza nelle professioni sanitarie. Il tema è vasto ma lo possiamo trattare fissando i principi fondamentali. Nel senso più generale il tema riguarda il modo in cui sono organizzate le professioni in una società liberal-democratica. Questa prima precisazione, che fissa il contesto della discussione, mostra già un'incertezza in chi usa l'argomento non condividendo queste premesse, vale a dire una concezione liberal-democratica della coscienza e dello spazio della sua libertà. L'appello alla coscienza formula una richiesta di tipo democratico: chiede alla legge di garantire ciò che essa può arrivare a garantire secondo i suoi principi più alti, vale a dire la libertà della coscienza personale. In questo caso, c'è qualche paradossalità nel fatto che agenzie come le gerarchie della Chiesa Cattolica la invocano laddove non difendono un assetto della società di tipo liberal-democratico<sup>1</sup>.

## 2. *La libertà di obiettare*

Le società liberali difendono le libertà fondamentali tra cui vi è la possibilità di formarsi convincimenti profondi, di sviluppare una propria visione delle cose e di agire in integrità con essi<sup>2</sup>. Questa area interiore ed esterna

<sup>1</sup> Non voglio addentrarmi in questo tema, ma l'impiego del lessico e delle argomentazioni della parte avversa caratterizza un momento preciso del cattolicesimo che esso ha in comune con una strategia condivisa dai reazionari, che consiste nel fare un uso strumentale del linguaggio del fronte opposto, quando questo risulta in una certa misura ineludibile e vincente, per cercare di svuotarlo dal suo interno. Rinvio qui al mio *Laicità, liberalismo e critica della cultura*, «Critica liberale», 17, 2010, n. 171, pp. 19-23.

<sup>2</sup> Per alcune trattazioni della concezione liberal-democratica della società dal punto di vista delle sue basi etiche si può vedi: M. Nussbaum, *Le nuove frontiere della giustizia*, Il Mulino, Bologna 2007; A. Sen, *L'idea di giustizia*, Mondadori,

dell'esistenza è protetta in almeno due modi: come diritto fondamentale e come circostanza da promuovere. Ci sono casi cruciali in cui è chiamato in causa in modo puntuale il rispetto o la lesione di una libertà e del diritto che la protegge, mentre vi sono casi in cui l'esercizio della libertà può svolgersi in varie direzioni: non è chiaro se vi sia la soppressione diretta e precisa di una libertà fondamentale, ma è chiaro se stiamo promuovendo o meno in generale l'esercizio di quella libertà. C'è un diritto puntuale a non essere impediti nel fare qualcosa e c'è la libertà di agire in modo conforme ai propri convincimenti che può essere promossa incidendo sulle condizioni esterne e interne della nostra scelta: la formazione di uno spazio dell'interiorità e della società come luogo ospitale per la fioritura individuale. Ad esempio: vi sono sia casi precisi in cui è evidente che è in corso la soppressione puntuale della libertà di parola sia circostanze che possiamo valutare (in termini gradualisti e non puntuali) dal punto di vista della promozione delle condizioni in cui fiorisce la libertà di pensiero e della sua espressione<sup>3</sup>.

Possiamo elaborare questa nozione di coscienza in vari modi e ne possiamo offrire anche varie ricostruzioni in termini storici. A questo proposito vorrei fare solo qualche rapida considerazione. Da una parte, la nozione di coscienza ha una lunga storia, che va dall'antichità alla modernità e che si intreccia anche con la storia del cristianesimo. Ci sono varie nozioni e vari usi della coscienza. Ma qui vorrei sottolineare che la coscienza come spazio profondo e indefinito della propria interiorità, è legato a due dimensioni piuttosto centrali della modernità. Da una parte, il consolidarsi del concetto di morale, come sfera distinta dal diritto e dalla religione, chiama in causa la coscienza, vale a dire una dimensione interiore dal cui punto di vista approviamo e disapproviamo la condotta propria e altrui. La morale, concepita come sfera di regolazione della condotta su basi interne, che dipendono da motivazione e ragioni che sono fondate sull'io e non sulla sanzione esterna del sovrano o su quella ultraterrena dell'autore della natura, si sviluppa parallelamente alla valorizzazione della coscienza. Questa è un'idea che troviamo sviluppata ad esempio, in modo diverso, in due grandi autori moderni come Kant e Mill<sup>4</sup>. Vi è quindi una

Milano 2010. Una concezione classica è quella di J.S. Mill, *La Libertà*, in *La libertà. L'utilitarismo. L'asservimento delle donne*, BUR, Milano 1999, che avrò modo di richiamare in seguito. Per la mia lettura rinvio a P. Donatelli, *Introduzione a John Stuart Mill*, Laterza, Roma-Bari 2007.

<sup>3</sup> Alcuni autori liberali, in particolare nella tradizione kantiana, si sono concentrati sulla libertà come diritto leso e garantito puntualmente (ad es. R. Dworkin, *I diritti presi sul serio*, Il Mulino, Bologna 1982), mentre vi è una linea che va da Mill a Sen che tiene presente sia la prospettiva dei diritti sia quella della promozione delle condizioni in cui le persone esercitano di fatto le facoltà difese dalle libertà fondamentali.

<sup>4</sup> Su questa idea della nascita del concetto di morale nella cultura moderna si veda J.B. Schneewind, *Essays on the History of Moral Philosophy*, Oxford University Press, Oxford 2010.



seconda dimensione che la nozione di coscienza consente di articolare. Nel quadro che ho presentato, è possibile inscrivere l'idea che ci sia una profondità nella coscienza individuale che la società liberale regola e protegge ma che è indipendente dalla moralità pubblica e condivisa. In particolare, nel quadro liberale presentato da Mill è cruciale distinguere tra una moralità personale e una pubblica. La moralità pubblica è fondata su scrupoli e lo sviluppo di qualità che sono certamente personali, ma ha una giustificazione e si esprime nella forma di obblighi che riguardano tutti: è universale. Mentre la moralità personale riguarda standard di eccellenza e ideali di condotta e di vita che riguardano innanzitutto solo se stessi e che si immagina che siano condivisi da gruppi di persone più o meno larghi o ristretti, che nella società convivono e si confrontano con standard morali diversi condivisi da altri gruppi di persone. Rispetto alla moralità pubblica, Mill sostiene che essa individua obblighi che valgono per tutti e che costituiscono anche la base rispetto alla quale giudicare se le leggi sono giuste; mentre rispetto alla moralità personale Mill può sostenere che ci sono molti modelli che si accordano con le molte inclinazioni individuali e i molti modi di andare incontro alla propria vita e alle cose che ci capitano. Una sua lotta importante è contro l'idea che ci sia solo un modello di moralità personale, o anche un numero ristretto di essi. Ciascuno in condizioni ideali dovrebbe in realtà fabbricarsi il suo, alla luce (come è chiaro) di ideali di coltivazione e di sviluppo dell'io che costituiscono ragionevolmente una lista finita.

Gli obblighi morali a cui siamo tenuti – come questione di moralità pubblica – sono quelli di proteggere e di promuovere la libertà individuale di provare a dare una forma alla propria vita secondo i propri modelli e convincimenti, vale a dire secondo i propri modelli di moralità personale. Per fare questo noi immaginiamo quali siano le aree salienti e centrali lungo le quali gli individui sviluppano la propria personalità. In questo modo ricaviamo una lista di sfere fondamentali dell'io che la moralità pubblica liberale chiede di difendere nella forma di diritti e di promuovere nella forma di interessi, e la cui articolazione dà luogo alla pluralità di moralità personali che sono gli ingredienti degli ideali della vita buona che le persone si formano e seguono. La moralità pubblica è funzionale alla difesa della crescita e dello sviluppo di una molteplicità non chiusa di modelli di moralità personale: si tratta di quello che mi sembra essere il cuore del liberalismo etico, alla luce del quale possiamo leggere le diverse esperienze democratiche nelle varie nazioni<sup>5</sup>.

<sup>5</sup> La nozione di liberalismo si presta notoriamente a essere declinata in concetti molto diversi tra di loro. Parlo qui di «liberalismo etico» – il quale si contrappone agli assetti sociali e politici che non garantiscono né promuovono le libertà personali – per distinguerlo, perlomeno, da un altro tipo di liberalismo, che difende la libertà di individui e gruppi di organizzare spontaneamente i loro interessi (economici e non solo), e che si contrappone agli assetti dove tale libertà è negata e lo spazio di tali scelte è conferito a organismi centrali. Ci sono naturalmente col-

### 3. *L'obbligo di coscrizione al servizio militare e l'obiezione di coscienza*

In questa luce possiamo esaminare il tema dell'obiezione di coscienza. L'obiezione di coscienza sorge come la questione della lesione di una libertà fondamentale, quella di formarsi convincimenti profondi e di agire in coerenza con essi in una circostanza emblematica, la coscrizione obbligatoria al servizio militare. In questo caso appare chiaro che se una società costringe qualcuno a un'attività che è lesiva di un orientamento morale che è chiaramente significativo e non futile – che costituisce ragionevolmente uno dei modi di dare forma alla propria visione profonda del mondo e dell'umanità, vale a dire di avere una propria morale personale – questa società lede in modo puntuale una libertà fondamentale nel momento in cui, ad esempio, in una certa data obbliga qualcuno a presentarsi a partecipare alle attività militari. Nel momento in cui la coscrizione è su base volontaria le basi per parlare di obiezione di coscienza cadono. L'appello alla coscienza nelle professioni va considerato in questa luce. Poiché le professioni liberali e tutte le professioni sono scelte su base volontaria, la nozione di obiezione di coscienza è di per sé mal posta e andrebbe usata perlomeno un'altra espressione per segnalare la differenza concettuale, come infatti si comincia a fare anche Italia sulla scia dell'inglese dove si parla di *conscience clauses*<sup>6</sup>. Al di là della questione linguistica, mi sembra che in generale si possa inquadrare il problema in questi termini. Una società liberal-democratica ha motivo di regolare o di promuovere indirettamente l'organizzazione delle professioni in modo tale che le persone possano svolgere il loro lavoro senza dovere affrontare conflitti insanabili con i propri convincimenti profondi. Le professioni sono scelte, in condizioni ideali, su basi volontarie e quindi, se una certa professione esprime un'immagine della vita che non è coerente con la propria visione delle cose, si è semplicemente liberi di non perseguirla. Tuttavia, la società nel regolare le professioni, ha interesse a facilitare quanto più possibile l'incontro tra le condizioni di lavoro e lo sviluppo delle personalità morali più varie: non solo perché le professioni in generale non sono scelte su basi interamente volontarie ma dipendono da circostanze esterne; ma anche perché i propri interessi lavorativi non formano un insieme unitario con le altre sfere della propria vita. Non possiamo presumere che l'incontro in qualcuno tra, da una parte, gli interessi professionali e, dall'altra, la visione personale (le credenze politiche e religiose, le concezioni dell'ambiente,

legamenti tra i due tipi di liberalismo, come faceva notare lo stesso Mill. Si veda ad es. *I principi di economia politica*, I-II, a cura di B. Fontana, introduzione di G. Beccattini, Utet, Torino 1983.

<sup>6</sup> Per l'espressione «clausola di coscienza» si veda ad es. il Comitato Nazionale di Bioetica, *Nota sulla contraccezione d'emergenza*, 28/5/2004 (in <[http://www.governo.it/bioetica/testi/contraccezione\\_emergenza.pdf](http://www.governo.it/bioetica/testi/contraccezione_emergenza.pdf)>) ripreso anche dalla Federazione degli Ordini dei Medici in una nota del presidente in data 11/12/2006 (in <[http://www.ordinemedici.al.it/leggivarie/01\\_2007\\_%20pillola.htm](http://www.ordinemedici.al.it/leggivarie/01_2007_%20pillola.htm)>).

le immagini dell'affettività e così via) corrisponda allo stesso incontro in altri. Le componenti della sfera personale si possono combinare diversamente con gli stessi interessi professionali.

Sto alludendo qui a uno dei molti risultati della trasformazione radicale che è intervenuta nell'etica delle professioni nel corso dello scorso secolo. Da una parte abbiamo visto come le professioni abbiano gradualmente abbandonato l'ambizione di contenere dentro di sé non solo la competenza tecnica ma anche gli scrupoli e i modelli di condotta corretta e abbiano chiesto alla società di attribuirglieli in seguito a una discussione pubblica (il caso emblematico è il passaggio dalla deontologia medica alla bioetica, con la problematizzazione di questioni lasciate tradizionalmente al sapere e allo scrupolo dei medici come la cura, la nascita e la morte). Dall'altra ciò è corrisposto e si è sviluppato in parallelo a una distinzione sempre più chiara tra gli scrupoli e i doveri professionali e la sfera morale personale dei professionisti. A mano a mano che l'etica professionale ha lasciato dietro di sé la moralità dei ruoli e si è trasferita nella discussione pubblica di principi e procedure si è verificata anche una separazione parallela tra l'etica professionale e una concezione complessiva e unitaria del carattere del professionista. Da questo punto di vista, il suggerimento recente a tornare a considerare l'importanza del carattere e delle virtù personali si iscrive alla fine di questa vicenda, e non immagina di ricostruire la personalità complessiva del professionista (del medico, ad esempio) ma i tratti del carattere necessari per svolgere in modo scrupoloso la propria professione.

Ci sono esempi semplici ma istruttivi dell'importanza che l'organizzazione del lavoro e delle professioni tenga conto delle articolazioni più varie della vita personale: ad esempio, la promozione di mense che includano menu che rispettino una pluralità di scelte, kosher, indu, vegetariano e così via. Ma potremmo vedere la cosa anche da una prospettiva rovesciata. Potrebbe accadere che le professioni e le imprese regolino il lavoro secondo modalità che stabiliscono standard di rispetto della pluralità di personalità morali in modo ancora più alto di quello acquisito generalmente nella società, e in particolare nelle sue leggi. Intendo dire che, se da una parte le professioni devono tutte garantire i diritti fondamentali del rispetto della persona, della libertà personale, della dignità del luogo di lavoro e così via, dall'altra possono spingersi anche oltre e provare a promuovere luoghi ed esercizi della professione che rispettino in modo ancora più alto di quello acquisito la pluralità di modi di costruire la propria vita personale. Ricordo che su questa base possiamo spiegarci come sia accaduto che negli Stati Uniti il riconoscimento delle coppie gay da parte di alcune grandi aziende abbia preceduto la riforma delle leggi, negli Stati dove è accaduto, che è arrivata molto dopo (vi sono anche considerazioni sulla natura del lavoro e della sua organizzazione giuridica e sindacale che sono dirimenti e che non discuto qui). Ciò significa che la relazione affettiva gay – prima di essere considerata un diritto fondamentale che riguarda la libertà di associazione, il matrimonio e la crescita dei figli, e quindi un diritto insopprimibile da fare valere puntualmente in ogni caso – è stata vista come un modo di

organizzare la propria vita che le aziende hanno interesse a promuovere, assieme ad altri fattori che contribuiscono alla qualità della vita dei propri lavoratori, in cambio della prestazione professionale. In questa luce, si può ricostruire l'interesse delle imprese a promuovere la possibilità che le persone sviluppino la propria vita personale senza conflitti con la propria vita professionale. Dovremmo immaginare che in generale le professioni ambiscano a questo scopo.

#### *4. I doveri e gli obblighi professionali come limitano la libertà di coscienza?*

È chiaro tuttavia che questo non è sempre possibile. Tornando all'esempio centrale, c'è ora e ci sarà probabilmente per molto tempo ancora la necessità della polizia e di eserciti per la difesa degli Stati (o auspicabilmente di una confederazione delle nazioni democratiche, in modo da ricalcare quanto più da vicino sul piano internazionale il ruolo delle forze dell'ordine negli stati democratici). La coscienza di qualcuno che rifiuti l'uso della forza che contempra la possibilità dell'uccisione, in ogni modo e in ogni forma, si troverà in conflitto con le richieste professionali delle forze dell'ordine e delle forze armate. In questo caso si pone un problema di coscienza che la società liberale non può risolvere altrimenti che richiamandosi alla libertà del singolo di non intraprendere o di lasciare un tale lavoro. Passiamo ora a considerare le professioni sanitarie. È chiaro che anche in questo caso possiamo fare valere le due considerazioni e ne dobbiamo aggiungere un'altra. In primo luogo, come abbiamo visto, una società liberal-democratica ha interesse a organizzare la professione sanitaria in modo da non creare, laddove possibile, conflitti di coscienza; ma di nuovo, in secondo luogo, se ciò non è possibile, poiché le professioni sanitarie sono scelte su base volontaria non ha senso muovere una clausola di coscienza, in quanto la società dà la possibilità di conservare l'integrità con i propri convincimenti profondi in altro modo, non scegliendo o cambiando professione, facendo dell'altro. Ricordo che abbiamo un diritto a provare a intraprendere una certa professione, a dare quell'esito ai nostri interessi verso la vita, ma non abbiamo diritto che le nostre aspirazioni siano coronate da successo. La realizzazione di un tale diritto positivo implicherebbe un'organizzazione centralizzata e capillare di tutte le attività (potenzialmente di tipo totalitario) che distruggerebbe le basi stesse di una società volta a promuovere la libertà individuale.

Tuttavia, nel caso delle professioni sanitarie si aggiunge una terza considerazione di grande rilievo. Laddove tutte le professioni concorrono alla promozione del benessere della società, la professione sanitaria ha un legame diretto con interessi e diritti fondamentali (nei termini del diritto costituzionali). La medicina garantisce un diritto alla salute, il cui esercizio ha larghi margini di libertà ma che rimane un diritto e quindi presenta casi di violazione puntuale; oltre a ciò la medicina promuove un interesse sociale alla salute che è legato al buon funzionamento della società, al

benessere e alla qualità della vita, ai costi della malattia e così via. Questi sono diritti e interessi molto preziosi, sulla base dei quali è organizzata la pratica della medicina. In questo senso, i professionisti della medicina non sono professionisti come gli altri ma attraverso la loro professione assolvono a questi diritti e interessi centrali e costituzionali (vi sono anche altre professioni che hanno uno statuto analogo, come i magistrati, dove egualmente apparirebbe inappropriato l'appello alle clauseole di coscienza, poniamo nell'applicazione di una legge non conforme alla propria moralità personale). In questo senso, la medicina nelle società democratiche eredita una concezione di lungo periodo, caratteristica della tradizione occidentale, che la considera una professione altamente moralizzata, in cui la competenza tecnica e scientifica si collega intimamente a vincoli, doveri e scrupoli morali. Ma è chiaro che la moralità a cui facciamo riferimento non è quella personale dei medici ma quella che si è depositata nella pratica medica e che nella rivoluzione che le nostre società hanno registrato, e in cui siamo ancora immersi, ha subito grandi cambiamenti. Pertanto, la nozione rilevante di «coscienza dei medici» indica il modo in cui personalmente l'operatore sanitario fa propria in modo scrupoloso e approfondito la moralità professionale, la quale ha chiaramente degli spazi di discrezionalità – altrimenti non avremmo a che fare con la morale – e che tuttavia non coincide con la morale personale. Fa parte dell'organizzazione delle professioni in genere di società complesse e articolate come quelle liberal-democratiche attuali la distinzione netta tra la moralità professionale e la moralità personale. Tale distinzione è un'applicazione della distinzione con cui ho cominciato tra moralità pubblica e personale. L'etica delle professioni applica i principi di regolazione della società nel suo insieme, i diritti e l'interesse generale, alle circostanze specifiche di una certa professione o impresa. È utile osservare come in tutti i campi, e non solo in quello medico, la confusione di questi due piani sia fonte di immoralità, sia pubblica che personale.

##### 5. *La dimensione morale dell'etica personale*

Si apre qui un tema complesso che riguarda il rapporto tra l'etica professionale e l'etica personale, che è molto importante e a cui posso solo fare un accenno. La mia opinione è che la società dovrebbe tenere alla distinzione tra etica personale e professionale come qualcosa di importante, come una fonte di tensioni che, se governate, arricchiscono sia l'individuo sia la società<sup>7</sup>. Come ho suggerito, l'appiattimento dell'uno sull'altro piano

<sup>7</sup> Riprendo qui alcune considerazioni che ho esposte nel mio *Il posto dell'etica nell'economia. Alcune osservazioni*, «Bollettino della Società Filosofica Italiana», n.s., n. 186, 2005, pp. 20-28. Bernard Williams difende l'importanza di mantenere aperte e vive le tensioni tra il punto di vista professionale e quello personale nel

è fonte di immoralità. Da una parte, se si appiattisce l'etica professionale su quella personale si producono o le tipiche distorsioni caratteristiche del favoritismo, del nepotismo, della corruzione; o, come nei casi che discuto qui, il prevalere di una concezione morale, in genere quella maggioritaria, a discapito di quelle minoritarie: ad esempio la moralità personale informata al cattolicesimo rispetto ad altre moralità personali. Al contrario, se si appiattisce invece la morale personale su quella professionale scompare la profondità degli scrupoli morali e il loro potenziale critico; la morale si trasforma nell'etica meramente convenzionale di ruolo.

Teniamo presente che nell'etica delle imprese entrambe le distorsioni sono molto evidenti: da una parte la corruzione e dall'altra la perdita totale di personalità. Mi voglio fermare solo un momento su questo secondo punto. Una sensibilità morale personale ricca, ad esempio nei confronti dei valori dell'ambiente o delle condizioni del lavoro e della giustizia sociale, offre scrupoli e punti di vista morali che è certamente auspicabile che siano in grado di interagire con l'etica dell'impresa. In questo senso è importante proteggere la possibilità che si possano creare tensioni tra i due punti di vista. Faccio un esempio. Nel film canadese *The Corporation*<sup>8</sup> molte critiche sono rivolte in modo sensato al fatto che gli individui in quanto *officers* della *corporation* fanno cose che non farebbero mai come individui privati e che se facessero reagiremmo giudicandoli degli psicopatici. Un modo di leggere la critica espressa dal film è il seguente: abbiamo bisogno che l'etica pubblica, o l'etica dell'impresa, in cui si identifica una persona (un manager ad esempio) non costituisca la totalità della sua visione etica, ma che entri in contatto-conflitto con il resto della sua vita morale, anche con il modo in cui quella persona nutre scrupoli e interessi morali fuori dall'impresa. Ciò attiene a ragioni più vaste che non posso discutere qui e che riguardano la natura della morale, la quale è costituita da una capacità di risposta e di pensiero aperta e indefinita e che conosce la chiusura in codici prefissati solo nelle sue deformazioni convenzionali e moralistiche<sup>9</sup>. Se applichiamo questa idea ai temi che discuto qui, ne deriviamo l'importanza che la moralità personale rimanga una fonte attiva di scrupoli (è cruciale non trasformare la difesa della distinzione tra etica personale e professionale nell'apologia di una mera moralità di ruolo), ma ciò non deve rovesciare l'idea che si arrivi a individuare leggi e regolamentazioni giuste, che rispondono all'intera comunità di persone. Credo che, più in generale, il pensiero liberale, in una sua interpretazione, dia voce al bisogno di tenere assieme un criterio di imparzialità alla luce del

suo *Professional Morality and Its Dispositions*, in Id., *Making Sense of Humanity*, Cambridge University Press, Cambridge 1995, pp. 192-202.

<sup>8</sup> *The Corporation*, diretto da Mark Achbar e Jennifer Abbott, Big Picture Media Corporation, 2003.

<sup>9</sup> Si veda in proposito il mio *La filosofia morale*, Laterza, Roma-Bari 2001, parte prima.

quale difende e promuove la libertà personale e al contempo la rivedibilità di quel criterio alla luce dello spazio della coscienza che esso difende.

Quindi, per concludere su questo punto: la moralità e la coscienza dei medici è informata non solo alla buona pratica in senso tecnico e scientifico ma anche etico, alla luce degli standard etici della comunità professionale e della più ampia società democratica, e non alla luce degli standard della moralità personale (anche se vogliamo che quella moralità rimanga viva). In particolare, nel caso della medicina, gli standard etici della comunità professionale sono individuati in funzione della realizzazione di diritti e della promozione di interessi alla salute che sono cruciali e irrinunciabili. La coscienza dei medici dà voce alla moralità professionale in cui si depositano principi e interessi che governano la società nel suo complesso. Ma ci aspettiamo che medici e operatori sanitari abbiano anche una moralità personale che contribuisce a tenere viva la morale professionale in un clima interiore di confronto, collaborazione o anche di conflitto governato.

## 6. *Il conflitto interiore e l'etica pubblica*

Voglio aggiungere qualche considerazione sul tema del conflitto interiore. Non è affatto scontato che dal punto di vista morale, una situazione di conflitto debba essere risolta annullando una delle fonti in conflitto. Al contrario, possiamo immaginare che riuscire a vivere con un certo grado di conflitto tra la propria visione personale e gli obblighi professionali e sociali non sia una circostanza da biasimare e che appartenga invece a una personalità morale complessa e ricca: una personalità che si sottrae, sia dalla morale convenzionale, dettata da norme esterne, che non hanno una vita interiore sia dalla pretesa fanatica che la propria visione profonda delle cose sia fatta propria dal resto dell'umanità. La capacità di vivere e governare un certo livello di conflitto tra diverse sfere della propria vita, ad esempio tra quella personale e quella professionale, appartiene alla caratterizzazione di persone che tengono in piedi società democratiche: società che non cercano in alcun modo di annullare l'individuo in ideologie politiche o in credi religiosi, come è accaduto e accade tipicamente negli esperimenti totalitari e fanatici. Il totalitarismo politico e il fanatismo religioso sono caratterizzati da una visione degli individui che ne appiattisce lo spazio interiore su quello della dottrina in cui si identifica la comunità o lo stato.

Ho l'impressione che dietro l'appello alla coscienza individuale nelle nostre società, in casi come l'interruzione di gravidanza, la contraccezione d'emergenza, e così via, si faccia sentire questa antica inclinazione. Si ritiene che l'adesione sincera e profonda ad una visione morale (il cattolicesimo, ad esempio) non consenta di convivere con altre visioni morali: non consenta, ad esempio, di seguire gli obblighi professionali e le leggi nazionali, che sono il risultato di concezioni che mirano alla giustizia e all'equità nel trattamento degli individui, nonché alla promozione dell'inte-

resse generale. A chi fa appello alla coscienza in questo modo si aprono due vie. La prima è di contestare la tesi secondo cui gli obblighi professionali e le leggi nazionali siano in effetti giuste e che abbiano in vista l'interesse generale. In questo caso, tuttavia, il loro rifiuto a conformarsi a obblighi e leggi non riguarda più la difesa della coscienza individuale, vale a dire della loro visione morale personale, di cui si reclama la protezione da parte di leggi che sono in grado di riconoscerla – che è ciò in cui consiste la clausola di coscienza: la difesa dello spazio della coscienza chiesto a una comunità regolata da leggi che riconoscono questo valore. Diventa invece una lotta contro leggi che si ha ragione di considerare ingiuste e che non tengono conto dell'interesse generale.

L'altra via è quella di non contestare la moralità delle leggi e di affermare tuttavia che la propria adesione profonda e sincera a un credo morale è incompatibile con l'osservanza di altre concezioni morali, comprese quelle a cui danno voce le leggi dello stato. Poiché, di fatto, in società democratiche e pluraliste, a un tale sentimento di incompatibilità non si potrà dare un seguito che corrisponda alla trasformazione della società a immagine della propria visione, ci si accontenta di respingere gli obblighi che derivano dalle concezioni che rifiutiamo, anche se provengono da regole e leggi che sono fondate sul patto sociale (che esprimono ciò che la società in quel momento considera giusto e nell'interesse generale). Questa seconda via, come ho suggerito, esprime un'avversione al pluralismo delle visioni morali e alla possibilità di vivere e governare tale pluralismo anche dentro se stessi, che troviamo realizzata in modo pieno nel fanatismo. Essa è inadeguata sotto due profili. Non è compatibile con una società democratica, la quale è fondata sulla capacità di convivere con condotte e visioni morali diverse dalle proprie. Inoltre, è una concezione molto povera di ciò che significa nutrire dentro di sé una visione morale sincera, tra cui anche un certo credo religioso. Le credenze, ad esempio religiose, a cui una persona dà il suo assenso, convivono esse stesse con una pluralità eterogenea di altre credenze e traggono da questa convivenza il loro aspetto e la loro natura. L'impressione di poter accedere a delle verità religiose come se queste ci fossero disponibili in uno spazio privato estraneo alla cultura complessiva – in cui un credo religioso convive con una pluralità di credi religiosi e con un pluralismo di sfere indipendenti, come la morale, il diritto, la politica, la scienza, e così via – è illusoria. L'esigenza di riuscire a proteggere le proprie convinzioni (ad esempio cattoliche) in uno spazio della coscienza separato e purificato dal contatto con il resto della cultura morale e umana non è nient'altro che una fantasia.

## 7. Conclusioni

Vorrei trarre a questo punto alcune conclusioni. Come ho sostenuto, la clausola di coscienza del medico o del farmacista non ha veramente posto per essere ammessa. La professione medica è organizzata per risponde-



re a diritti e promuovere interessi cruciali e irrinunciabili, che giustificano l'organizzazione della medicina e le sue richieste al personale medico. Ciò trova espressione nella formulazione di una morale professionale che incorpora questi principi e interessi generali. In questa situazione, il medico e l'operatore sanitario che incontri un ostacolo personale insuperabile nell'adempiere alle sue funzioni, un conflitto tra le richieste dell'etica professionale e la propria morale personale che non sa mantenere aperto e governare, ha sempre la possibilità di salvaguardare la propria integrità lasciando la professione e scegliendone un'altra. In particolare, la forma che assumono queste clausole di coscienza nei casi medici è rovesciata rispetto a quelle che sono sollevate ad esempio nell'etica dell'impresa. Nell'etica dell'impresa l'appello alla coscienza è sollevato in genere, ad esempio nelle questioni ambientali, per fare valere l'interesse generale e la promozione di diritti alla salute, all'ambiente incontaminato e così via, in modo più alto di quanto sia riconosciuto nelle leggi e negli obblighi professionali; mentre nei casi medici l'appello alla coscienza indica uno standard di moralità più basso, di una parte, che non può essere richiamato come base della moralità pubblica.

Come è noto, la legge italiana ha invece accolto già varie fattispecie di clausole di coscienza, nella legge 194 in primo luogo e in altre circostanze come la legge del 1993 che regola l'obiezione di coscienza nella sperimentazione animale. Essa è richiamata dal Codice di deontologia medica, del 2006, che oltre a menzionare le norme di legge, nell'art. 22 («Autonomia e responsabilità diagnostico-terapeutica») afferma: «Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona assistita e deve fornire al cittadino ogni utile informazione e chiarimento» – una formulazione che lascia in parte ambivalente la nozione di coscienza chiamata in causa: se è quella che fa riferimento alla moralità personale del medico o quella professionale. Inoltre, il Comitato nazionale di bioetica (28-5-2004), ripreso dalla Federazione degli Ordini dei Medici (Fnomceo, 11-12-2006) ha dichiarato la convinzione che l'obiezione di coscienza vada estesa ai farmacisti nei casi come la contraccezione d'emergenza.

Le estensioni più recenti offrono ulteriori motivi di perplessità sul piano etico. Laddove la tesi che ho esposto tende a rifiutare l'obiezione di coscienza in tutti i casi che concernono le professioni scelte su base volontaria – fermo restando le considerazioni generali sull'importanza di organizzare le professioni nelle modalità che siano il più possibile congeniali allo sviluppo di una pluralità di moralità personali –, e in particolare per la professione medica, per le ragioni per cui essa è organizzata, possiamo introdurre tuttavia varie distinzioni. Ad esempio, nel caso dell'obiezione di coscienza prevista dalla legge 194 si fa riferimento a un atto che è chiaramente lesivo dell'integrità del medico che non ritenga mai ammissibile la soppressione del feto. Perciò, si possono comprendere molto bene le ra-

gioni che motivano l'appello alla protezione della propria integrità personale in questo caso. Anche se si dovrebbe aggiungere che, dopo un periodo di transizione in cui si consente ai medici che si sono formati e che hanno svolto la loro attività secondo una concezione degli scopi della medicina che non prevedeva questa pratica, si potrebbe immaginare che non ci sia più bisogno di prevedere una clausola di coscienza. Si potrebbe ritenere che questa pratica faccia parte in modo acquisito del campo di intervento dei medici in questa specialità, lasciando a un medico che si avvia nella professione la libertà di non intraprendere affatto questa specialità. Ma non voglio entrare qui nel merito di questa possibilità.

L'obiezione di coscienza ha senso in quanto chiama in causa una chiara e vistosa lesione della propria integrità, cioè l'impossibilità di essere se stessi, di esseri individui integri, e al contempo di compiere l'azione richiesta dalla professione. In questo senso, possiamo pensare che l'obiezione di coscienza nel caso dell'aborto – sebbene le sue basi siano *ora* fragili per i motivi a cui ho accennato – ha un fondamento rispetto al tema che discusso in quanto chiama in causa un intervento del medico che è direttamente coinvolto nella soppressione della vita di un feto. Vi è un coinvolgimento diretto e chiaro che motiva la circostanza della lesione dell'integrità personale. Il caso dei farmacisti è del tutto diverso. Nel caso della vendita di farmaci il collegamento con l'atto lesivo dell'integrità è indiretto e vago. Il farmaco potrebbe non essere usato e comunque il suo impiego si pone a una significativa distanza dall'atto di vendita. Si aprono qui distinzioni che in nessun caso una riflessione seria e scrupolosa dovrebbe mettere da parte: ad esempio, se discutiamo la fine della vita è molto importante distinguere tra l'eutanasia nelle sue diverse forme e il suicidio assistito e, ancora, la vendita di una sostanza senza l'assistenza diretta al suicidio. In realtà, le ragioni per sollevare una clausola di coscienza per i farmacisti è così vaga e approssimativa che su questa base potremmo trovare motivi per non rispettare alcuna legge dello stato e alcuna regolamentazione pubblica, considerato che qualsiasi azione prescritta può essere ricondotta in modo indiretto alla lesione della propria integrità.

In effetti, mi sembra che nel caso dei farmacisti non sia in gioco propriamente l'appello alla coscienza, per come ho sviluppato questa nozione: vale a dire l'attacco diretto all'integrità personale tale che il compiere una certa attività distrugge la propria integrità, non ci consente di vivere in accordo con la propria morale personale. Vi è invece, più prominente, l'idea dell'offesa, che è una nozione ben diversa. I farmacisti possono sentirsi profondamente offesi al pensiero che delle persone compiano certi atti, e collegano l'oggetto di questa offesa alla loro azione. Possono trovare semplicemente offensivo entrare in relazione con delle persone che si presume si macchino di condotte di questo tipo. Tuttavia, dobbiamo osservare che possiamo essere offesi dal comportamento altrui senza che ciò leda in alcun modo la nostra libertà di sviluppare i nostri convincimenti profondi e di dare forma alla nostra individualità: vale a dire senza che intacchi le basi della nostra integrità. Se trasformiamo l'obiezione di coscienza nel

mero appello all'offesa recata ai propri convincimenti, anziché alla lesione diretta e precisa della propria integrità, distruggiamo le basi dell'obbligo a rispettare le leggi e con ciò dissolviamo le basi del rispetto reciproco. La democrazia liberale è fondata sulla dottrina secondo cui la mera offesa non costituisce un danno, cioè una lesione della sfera personale. Mill è un autore classico in proposito<sup>10</sup>. L'obiezione di coscienza ha senso solo in casi circoscritti in cui è chiamata in causa la libertà fondamentale a essere se stessi. Se siamo obbligati a uccidere e questo lede la nostra identità personale, uno stato liberale deve consentire di non partecipare alla guerra. Ma nel caso dei farmacisti non c'è né coinvolgimento diretto in azioni considerate tali da distruggere la propria identità personale (come uccidere personalmente qualcuno) né costrizione a scegliere una professione che preveda quelle azioni. In questa luce, l'appello a una clausola di coscienza nel loro caso mi sembra privo di fondamento da entrambe le prospettive<sup>11</sup>.

<sup>10</sup> Su questo si veda ad esempio J. Feinberg, *The Moral Limits of the Criminal Law*, II, *Offence to Others*, Oxford University Press, Oxford 1985.

<sup>11</sup> Questo articolo è il testo della conferenza tenuta al convegno «Obiezione di coscienza. Prospettive a confronto» presso l'Università di Milano-Bicocca (maggio 2010).



# IL PATERNALISMO BIOETICO ITALIANO: UN PERCORSO DIFFICILE PER I NUOVI DIRITTI

*Marina Mengarelli*

## 1. *Premessa*

È una legge sfortunata la legge 40 sulla PMA e le ragioni di questa sfortuna sono molteplici.

Sarà per le circostanze anomale che hanno condotto al suo concepimento, è difficile, infatti, risalire ai suoi veri genitori, sono troppo numerosi; sarà per le difficoltà che si incontrano quando si tenta di districarsi tra le diverse forme di genitorialità che hanno collaborato all'impresa della sua venuta al mondo.

Certamente non hanno aiutato né le sue patologiche condizioni prenatali, né i danni postnatali a cui è velocemente andata incontro.

In conclusione, appena nata, in fondo non ha ancora sei anni, si è presto ammalata di una malattia che comporta un invecchiamento accelerato delle cellule che la compongono (una sindrome di questo genere purtroppo esiste davvero e si chiama «sindrome di Werner»).

Così dal 2004 ad oggi, il suo corpo è progressivamente andato incontro ad un processo accelerato di sfaldamento dei tessuti e di scollamento delle articolazioni, ad opera della magistratura prima e della Corte Costituzionale poi.

Sostenere, come mi sento di dire, noi l'avevamo detto, l'avevamo pensato, l'avevamo persino scritto, che questa legge costruita sulla ignoranza e sul pregiudizio, prima che su qualsiasi altro elemento di base, era anticonstituzionale, non mi consola più di tanto, a dire il vero ci sono poche occasioni per sentirsi 'consolati' da qualche circostanza, in Italia, in questi anni.

Continuo, nonostante tutto, a credere che solo dal basso, dai cittadini, dalle persone normali che vivono la propria vita lontano dai riflettori della politica, dai suoi ricatti, dalle sue meschinità, dalle sue vigliaccherie piccole e grandi, dalla sua mala-fede, possa essere messo in movimento qualcosa di 'consolatorio'.

Lascio ad altri il compito di ripercorrere i singoli passi che ci hanno portato al momento attuale e provo invece a proporre una breve riflessione di sistema, come la sociologia dovrebbe, direi per statuto, fare.

Le leggi sono solo strumenti, non sono culturalmente neutrali, sono figlie di un tempo e di un luogo e non possono essere scambiate tra un paese e l'altro, tra un popolo ed un altro, anche se si occupano di materie analoghe.

Quello che si può fare, invece, è andare alla ricerca dei ‘fondamentali’, che tutti i paesi costituzionalmente costituiti posseggono.

Il tentativo di mondializzare gli strumenti del diritto, una certa globalizzazione dei temi eticamente sensibili sono testimoniati dalla nascita di una nuova materia, il *biodiritto*, che altro non è, secondo molti, che un’etichetta diversa su una cartella di documenti che non sono poi così nuovi.

## 2. *La bioetica non esiste*

In questi ormai oltre trent’anni trascorsi dalla prima nascita FIVET, mi sono progressivamente rafforzata in una idea semplice, alla quale, devo dire sinceramente, non ho aderito da subito.

In realtà la bioetica non esiste, non esiste il biodiritto se non, forse, come dicono alcuni maligni, per far crescere ancora un po’, come se ce ne fosse davvero bisogno, gli insegnamenti e le cattedre.

Ma probabilmente è più giusto dire che la bioetica e il biodiritto esistono per fare ordine, sono cassette che aiutano a tenere in ordine gli argomenti che servono a far vivere oggi Costituzioni scritte un certo numero di anni fa.

Perché se esistono i diritti civili, i diritti e le libertà individuali che le Costituzioni proteggono e tutelano, esistono anche nuove circostanze che la conoscenza biomedica ha reso possibili e attorno a queste inaspettate circostanze, si possono aprire nuovi spazi per l’esercizio delle vecchie libertà, dei vecchi diritti, per la ricerca delle responsabilità collettive, ma anche spazi per conflitti possibili.

Quale è quindi, l’unico problema che resta sul tavolo al quale occorre applicarsi con attenzione, intelligenza, cautela, responsabilità e soprattutto con il dovuto bagaglio di conoscenza specialistica, l’unico problema che resta è come leggere le nuove carte che abbiamo in mano.

Quali sono gli strumenti che possiamo utilizzare in questa partita per non disperdere il patrimonio potenziale di futuro che ci passa accanto?

Se ci si guarda intorno, ci si accorge che per limitarsi ai paesi europei che ci sono più vicini per cultura e storia, sia pure tra molte importanti differenze (solo l’Italia ospita lo Stato Vaticano, tanto per citarne una non a caso) gli strumenti non sono poi così numerosi.

Il primo e probabilmente il più importante è la conoscenza scientifica, alla quale aggiungerei subito essere dotati di una costituzione, come essenziale e irrinunciabile quadro regolativo delle possibilità che abbiamo a disposizione per tutelare i diritti e i doveri, delineare i vincoli e le possibilità, garantire le libertà individuali e disegnare le responsabilità collettive.

Senza un adeguato quadro di conoscenze su quello che la scienza e le sue tecnologie sono in grado di proporre oggi e consegnarci domani, sulle conseguenze possibili e sui vantaggi che in termini di ampliamento delle libertà essenziali (cura, salute, espressione) ne possono derivare, non si va molto lontano, anche nel far ‘vivere’ la Costituzione.

Questo è, infatti, a mio parere, il primo indicatore di sistema che può rappresentare la specificità di un paese, nel confronto con i propri vicini di casa, nell'impatto sociale della conoscenza scientifica.

Saper utilizzare efficacemente nel set di informazioni che sono un pre-requisito per la presa in carico di qualsiasi decisione pubblica o privata, i risultati del processo scientifico, fa la differenza, tra assumere decisioni orientate al principio 'prudente' di conservazione dell'esistente, nel nostro caso, il processo di trasmissione della vita, così come c'è stato consegnato nei secoli passati, oppure essere in condizione di assumere decisioni anche difficili e complesse, almeno così a prima vista esse ci appaiono, orientandosi grazie ad un principio di osservazione della realtà che non è di per sé pre-orientato né dalla conservazione né dal 'progressismo'.

Un principio aperto, responsabilmente, al futuro possibile, senza nascondersi così come in Italia viene fatto con grande frequenza, dietro all'enunciazione, vuota, di principi in sé logici, ma anche teorici, quali il principio di precauzione, che certamente va tenuto in considerazione, ma va anche bilanciato con altri principi rilevanti.

Il principio di precauzione è la coperta di Linus dei politici 'pigri', quelli che non hanno voglia di studiare prima di esprimere un'opinione, quelli che preferiscono semplificare.

Se quello che dico è vero anche solo in parte, è chiaro che siamo già messi molto male.

Visto che, diversamente da quanto accade altrove, penso all'Inghilterra e al ricorso agli strumenti di democrazia deliberativa che in quel contesto viene fatto con una certa frequenza, siamo un paese che non è capace di far crescere il tasso dei suoi laureati, tra i più bassi nell'Europa industrializzata (siamo al 19% contro una media europea del 30% e contro il 40% di Inghilterra e Francia), che non è in grado di far studiare di più e meglio le nuove generazioni e che è, quindi, destinato ad un futuro sempre più conservatore, sempre più prudente e sempre più conflittuale, a mobilità sociale bloccata, con un tasso di alfabetizzazione scientifica indifendibile, almeno in un contesto «alto» come quello al quale ci piace collegarci, l'Europa industrializzata.

Se poi si passa a riflettere sul secondo indicatore di sistema, ovvero su quanto siamo capaci di far 'vivere' la Costituzione nel mondo di oggi, viene da dire che ad essere un minimo ottimisti (ovvero se è se è una bella giornata di sole, per una ciclotimica e metereopatica come me), ci possiamo definire schizofrenici.

In una brutta giornata di pioggia, non mi sento di definirci neppure un paese civile, anzi piuttosto mi sembra di vivere in un luogo che invece che guadagnare in diritti e libertà, sta perdendo terreno e allontanandosi da una idea seria di futuro e di sviluppo.

Mi sembra di vivere in un paese che si sta velocemente scollando e sfaldando, esattamente come è accaduto alla legge 40.

Sono troppo pessimista? Certamente in un panorama di questo genere la degenerazione anticipata della legge 40 e il suo sistematico smantella-

mento ad opera di un gruppo di cittadini, operatori, avvocati, magistrati, decisamente ostinati, è un segnale di speranza.

La speranza è anche un progetto costituito sui fatti e non solo un'idea teorica, la mia personale, piccola, speranza poggia ancora sulle spalle dei singoli cittadini, sugli operatori responsabili, sui politici degni di questo nome, sulla forza dei diritti e delle libertà, sulla strada inarrestabile di un'idea di futuro, come dice Amartya Sen, che non è separabile dalla espansione delle libertà cruciali dei cittadini. Non c'è futuro possibile senza portarsi appresso le nostre libertà, cura, salute, espressione, informazione, e questo vale anche per questo paese, così bello e oggi così triste, di qualunque genere siano le sue cosiddette classi dirigenti. Un termine un po' desueto in effetti, che i sociologi hanno sottoposto a molte analisi critiche, non perché non esistano più meccanismi che assicurano un certo genere di 'potere' in termini economici, sociali e culturali, ma perché essi sono oggi più pervasivi, subdoli e trasversali, quindi più pericolosi rispetto ai meccanismi che il concetto di classe dirigente porta con sé.

Il vecchio concetto di classe dirigente era adatto a un mondo ordinato che oggi non esiste più, a società stratificate e solide, gerarchizzate, ormai praticamente scomparse e portava con sé una certa idea di responsabilità sociale.

Per 'dirigere' il mondo di oggi, anarchico e discontinuo, schizofrenico e liquido, attraversato dal sistema globale dell'informazione, quindi oscillante tra troppa informazione e nessuna conoscenza, esiste già qualcosa di differente, ugualmente capace di 'dirigere' sia pure in modi diversi da quelli del passato, ugualmente capace di orientare il consenso e sfruttare a suo piacimento strumenti e sistemi 'tecnicamente' democratici, l'unica vera differenza è l'assenza totale persino di una teoria sulla responsabilità sociale nei detentori di quel nodo intrecciato di politica ed economia che costituiscono la nuova, vera, classe dirigente.

Per difendersi, in questa situazione, nelle democrazie mediatizzate (cosa diversa da quelle semplicemente mediatiche), a parte i vecchi strumenti del passato, la rappresentanza partitica, come si sa, ha i suoi problemi, è opportuno saper usare i nuovi strumenti che il sistema globale dell'informazione ha reso possibili e disponibili.

Anche senza farsi influenzare dal mito dell'informazione libera e democratica, sono troppi i problemi che si stanno già intravedendo, in ordine alla trasparenza della rete.

Internet ha comunque di, per sé, costituito le condizioni perché ci possa essere una presenza diretta dei cittadini nel dibattito pubblico, anche se resta ancora il problema della trasformazione delle azioni comunicative in azioni politiche.

Questa strada è quindi disponibile e viene diversamente percorsa nei differenti contesti sociali e culturali. È questo un altro indicatore efficace per analizzare i meccanismi attraverso i quali il processo di impatto sociale della scienza si realizza con modalità diverse nei differenti paesi europei. La percezione pubblica della scienza (PUS) è un indicatore utilizzato



in sede internazionale per mettere a confronto i singoli paesi, per interrogare le diverse opinioni pubbliche, cosa che viene ormai fatta frequentemente per differenti finalità e per utilizzare poi questi dati, a riguardo di un'ampia serie di argomenti (cfr. dati Eurobarometro) in sede europea.

### 3. Conclusioni

Per concludere, penso che la lezione della legge 40 non debba essere sprecata e mi sembra invece che sia mancata una analisi approfondita delle ragioni per le quali le cose sono andate in questo modo. In primo luogo, la mancata comprensione della relazione tra le questioni della sterilità e i diritti civili sottostanti, ovvero l'incapacità di leggere la PMA alla luce della Costituzione, in secondo luogo la mancata capacità di elaborazione di un linguaggio adeguato. Ma la questione cruciale, che resta ancora oggi, è stata ed è quella dell'informazione e della possibilità che il maggior numero di cittadini sia messo nella condizione di comprendere davvero ciò che la scienza rende disponibile e quindi di mettere in essere adeguate azioni di pressione. È mancata, in sostanza, a mio parere, e manca ancora, ed è questa la terza ragione del fallimento del dibattito pubblico sulla Legge 40 prima e del referendum abrogativo poi, la consapevolezza pubblica della rilevanza 'democratica' delle questioni che alcuni chiamano *divulgazione scientifica* e altri preferiscono chiamare *comunicazione della scienza*. Stiamo comunque parlando dello stesso argomento anche se muta il punto di osservazione dal quale inizia il ragionamento. Per 'portarsi appresso' i cittadini nelle decisioni che riguardano la scienza e le tecnologie, occorre che i cittadini conoscano gli argomenti sui quali sono chiamati a decidere e se non è indispensabile che conoscano tutti i dettagli scientifici, è necessario che comprendano le ricadute sui loro diritti, salute, cura, espressione e sulle loro libertà.

Esiste quindi chiaramente una responsabilità sociale nella divulgazione scientifica perché essa è il tramite per far crescere o far diminuire i diritti e le libertà dei cittadini di un paese. Non stiamo parlando solo di questioni eticamente sensibili, ma di diritti civili, di una lettura contemporanea del principio di autodeterminazione, del modo per far vivere la Costituzione. Impariamo a ripartire da qui, se davvero vogliamo far parte dell'Europa dei diritti è con questo linguaggio che dobbiamo saperci confrontare, partendo dalle nostre molte contraddizioni e tenendo ben presenti le nostre specificità culturali, ma lavorando per superarle e risolverle.



# FECONDAZIONE ASSISTITA. LA STORIA POLITICA E GIUDIZIARIA DEL CASO ITALIA. QUALE ROTTA VERSO L'EUROPA?

*Monica Soldano*

## *1. L'Europa è in casa nostra*

Nel 2010, il Nobel per la fisiologia e la medicina è stato assegnato a Robert Edwards, il biologo ed embriologo inglese, oggi ottantacinquenne, che con il ginecologo Patrick Steptoe, morto nel 1988, ha sviluppato la tecnica di fecondazione in vitro, che permette la fecondazione degli ovuli fuori dal corpo della donna, la FIVET<sup>1</sup>. In un comunicato, il comitato per il Nobel ha motivato così l'assegnazione ad Edwards: «Per lo sviluppo del trattamento della fecondazione umana in vitro. Le sue scoperte hanno reso possibile il trattamento della sterilità che colpisce un'ampia porzione dell'umanità e più del 10% delle coppie nel mondo». Infatti, grazie a Robert Edwards, nel 1978, nacque la prima bambina in provetta, Louise Joy Brown. Nel mondo, oggi, i bambini, nati con le diverse metodiche disponibili sono circa 4 milioni.

Alle congratulazioni di rito e a quelle sincere, in Italia, si sono aggiunte dure polemiche verso il nome di Robert Edwards e la rilevanza del suo lavoro di ricerca, da parte degli organi di stampa dello Stato Vaticano e delle sue gerarchie, vale a dire, da parte di una delle agenzie religiose e culturali più formidabili e di peso nel mondo occidentale<sup>2</sup>. Le ragioni sono evidenti. Riflettiamo, infatti, sul fatto che Robert Edwards negli anni Settanta, in Inghilterra, aprì il varco alla ricerca sulle cellule germinali umane, quelle indispensabili per la riproduzione umana, ma fu soprattutto la loro applicazione clinica, ed in particolare la nascita di Louise Brown, a dare il via alla più imponente rivoluzione copernicana della storia dell'umanità: il concepimento di un figlio senza l'atto sessuale. Fu

<sup>1</sup> Fecondazione in vitro e trasferimento degli embrioni.

<sup>2</sup> Roma, 4 ott. (Apcom) – Il Vaticano contro il Nobel a Edwards, il padre della fecondazione in vitro. Il presidente della Pontificia Accademia per la Vita, monsignor Ignacio Carrasco de Paula, ha commentato così l'assegnazione del premio per la Medicina: «Ritengo che la scelta di Robert Edwards sia completamente fuori luogo». Critica anche l'Associazione pro-life 'Scienza e Vita', che a Radio Vaticana ha sottolineato, con il presidente Lucio Romano, l'inaccettabilità di tecniche che comportano la «selezione e soppressione di esseri umani allo stato biologico di embrioni».

quello il momento, in cui, nell'immaginario collettivo, si rubò il fuoco a Dio, alla casualità della natura e a un'oscura volontà del creato. Inoltre, la famiglia, intesa come società naturale e come relazione sessuale tra uomo e donna, deflagrò. Oggi sappiamo che il 10% di quei 4 milioni di bambini concepiti, grazie anche agli operosi biologi dei laboratori, è il frutto di una donazione di seme o di ovociti. Dunque, ben 400.000 bambini sono, per scelta condivisa dalla coppia, figli putativi o sociali per uno dei due partner, ma non biologici. Un motivo in più per discuterne proprio ora che anche in Italia il divieto di fecondazione eterologa potrebbe cedere ad un'attesa sentenza della Corte Costituzionale, per una questione sollevata dal tribunale civile di Firenze, nel mese di settembre 2010. Quando, il magistrato fiorentino ha preso atto che l'Europa ha detto la sua, un anno fa, il 1 aprile 2009, con una sentenza della Corte Europea dei diritti dell'uomo. In quell'occasione fu richiamata e sanzionata l'Austria, per aver vietato ad una coppia infertile di ricorrere alla fecondazione in vitro con donatore, pur avendole precedentemente permesso la inseminazione semplice. Come a dire: ti riconosco il diritto a trovare una soluzione alla tua sterilità, a patto che tu scelga la tecnica per me moralmente lecita. Ma questo ragionamento è suonato come discriminatorio rispetto alla cura e al diritto ad una vita familiare, che permetta la piena realizzazione di un individuo, sulla base degli articoli 8 e 14 della Convenzione Europea dei diritti dell'uomo.

La decisione di Strasburgo sarebbe potuta essere recepita dal tribunale di Firenze, anche per la coppia piemontese, che aveva proposto l'istanza, contro il centro Demetra di Firenze, costretto per legge a rifiutare il trattamento, se in Italia, l'articolo 6 del Trattato di Lisbona, che lo prevede, non fosse stato rimasticato e limitato da alcune sentenze italiane. Così il magistrato fiorentino, ha rinviato la decisione alla Corte Costituzionale. Secondo alcuni esperti, rigettarlo non sarà facile, perché se così fosse si rischierebbe di affermare che l'Italia non osserva la Convenzione dei diritti dell'uomo, né la Corte Europea, come invece previsto dalla nostra Costituzione<sup>3</sup>. Ad oggi, gli unici Paesi che fanno compagnia all'Italia per il divieto assoluto di ricorrere al seme di un donatore o agli ovociti di una donatrice sono: l'Egitto, la Turchia e l'Arabia Saudita. In Italia, il divieto è stato introdotto con la legge 40, nel 2004, ma, in qualche modo, appartiene alla storia del dibattito legislativo, fin dalla fine degli anni Cinquanta. In ogni caso, non dobbiamo dimenticarlo, quando fu scritto l'art 4 della legge 40, in qualche modo, un odioso paletto era già stato rimosso, nel diritto civile, ossia quello di vietare il disconoscimento dei figli, comunque nati con l'eterologa, pur in barba alla legge, da parte del padre putativo o sociale.

<sup>3</sup> Costituzione, art.10: «L'ordinamento giuridico italiano si conforma alle norme del diritto internazionale generalmente riconosciute [...]»

## 2. *La PMA e il dibattito sulle regole. A zig-zag tra il Parlamento e la Corte Costituzionale*

Riprendendo il filo cronologico del dibattito parlamentare, fin dalla fine degli anni Cinquanta, troviamo chiare tracce dell'inquietudine di fondo verso il nuovo che arriva. Lo confermarono, nella terza legislatura, gli onorevoli democristiani, Gonella e Manco, che tentarono di arginare il ricorso alla inseminazione semplice, in vivo, non in vitro, con il seme di un donatore, con la proposta di legge, dall'eloquente titolo «Divieto della inseminazione artificiale e sua disciplina giuridica». Era il 1958 e presto seguirono altri progetti di legge con quell'orientamento. Più tardi, nel 1969, la senatrice Franca Falcucci, chiarì, nella sua riforma del diritto di famiglia, le motivazioni di tanta ostilità, sottolineando come: «L'inseminazione eterologa è una nuova fattispecie criminosa per le gravi conseguenze che tale evento può avere nell'ambito della famiglia».

Sul piano giuridico si stavano compiendo passi avanti nella direzione dell'equiparazione tra uomo e donna nel reato di adulterio, ma l'idea di rendere lecita quella che veniva definita «l'adulterazione del sangue della prole» non sembrava accettabile, pur in presenza del consenso di entrambi i coniugi. Ci si trincerava dietro due rischi: quello dell'incesto, per la presunta difficoltà di controllo sui donatori e quello di un vero e proprio sovvertimento delle figure parentali riconosciute dal diritto civile. Ricordiamo che il reato di adulterio, che puniva solo la moglie, con la reclusione fino a due anni, in caso di relazione adulterina, fu abrogato dalla Corte Costituzionale con due sentenze tra il 1968 ed il 1969. Ma nei tribunali la questione era arrivata da tempo ed il dibattito era stato vivacissimo. In una causa civile del 1958, una donna, che era ricorsa all'inseminazione con seme di donatore, all'insaputa del marito, era stata prima assolta dal pretore di Padova e poi condannata per adulterio dal tribunale di quella stessa città, il 15 febbraio 1958. Quella medesima accusa non sarebbe venuta meno neanche in presenza della prova del consenso del marito. Questa lettura giurisprudenziale è stata utilizzata per anni, fino alla fine degli anni Novanta. Quando un dubbio sulla inadeguatezza del codice civile, nel libro dedicato alla filiazione e al disconoscimento di paternità, fu sollevato dal tribunale civile di Napoli, davanti alla Corte costituzionale. Il caso su cui si chiedeva un parere alla Consulta riguardava due bambini, fratelli tra loro, che pur nati con il consenso del marito, erano stati da lui, più tardi, disconosciuti, con la formula giuridica dell'assenza di derivazione biologica, ottenuta con un semplice esame del sangue.

La Corte costituzionale impiegò alcuni anni per scrivere l'ordinanza, ma nel 1998 rispose in modo lineare e lapalissiano. Il giudice di Napoli non poteva utilizzare l'istituto del disconoscimento così com'era stato pensato nell'art. 235 del codice civile, perché il Legislatore, che lo aveva riformato nel 1975, non aveva voluto prevedere l'ipotesi della inseminazione eterolo-

ga<sup>4</sup>. In quell'occasione, la Consulta sollecitò anche il Parlamento a colmare quella assenza di norme. Ed il Parlamento lo fece, sei anni più tardi nel 2004 con la legge 40. La legge in materia di fecondazione medicalmente assistita, che pur avendo vietato espressamente il ricorso alla donazione di seme o di ovociti, con la previsione di una sanzione amministrativa<sup>5</sup> per il medico che la pratici (in una prima stesura era previsto l'ergastolo!), tuttavia, come abbiamo già detto, ha riconosciuto l'evidenza dei fatti. In conclusione, l'Italia ha impiegato circa 60 anni per arrivare ad elaborare il superamento del diritto ad essere riconosciuti figli, solo in base al test del dna, ma se la giurisprudenza incalza il cambiamento, di certo nella società civile il dibattito deve riprendere. Anche se le rilevazioni statistiche ci descrivono il mutamento sociale. Infatti, si vive sempre più in famiglie o famigliastre, che non in famiglia e la sociologia delle relazioni opera la sua vera selezione naturale. Il giudizio morale su tutto questo deve operare necessariamente su di un altro piano.

### 3. *Le tappe salienti del dibattito parlamentare fino alla legge 40*

È chiaro, dunque, che dagli anni Cinquanta alla fine degli anni Settanta, le inquietudini scaturite dall'impatto con le nuove modalità di concepire un figlio, anche fuori del corpo della madre e, se necessario, con una compartecipazione biologica di un terzo estraneo alla coppia, sono 'una questione di famiglia'. Per il rischio dello stravolgimento delle certezze giuridiche, che nella cornice del matrimonio collocavano alcune presunzioni, come quella che la madre è colei che partorisce e che il padre è il marito della donna che ha partorito.

Negli anni Ottanta, invece, il dibattito politico è più aperto, forse più liberale, a suo modo, vista la componente radicale in Parlamento. Proliferarono, infatti, le proposte di legge sulla materia, anche se non si arrivò mai ad un testo unificato, utile per un dibattito in Aula. La novità fu, tuttavia, lo spostamento delle contrapposizioni su nuove parole chiave, come: la libertà di accesso alla fecondazione assistita da parte della donna, anche singola, la libertà di ricerca scientifica sugli embrioni e l'opportunità della inseminazione eterologa o dell'ovodonazione. Ciò rendeva esplicito il riconoscimento della donna come soggetto autonomo e autosufficiente per la riproduzione, tanto più che si poteva accedere alla banca del seme, o utilizzare, con il suo consenso anche il seme del marito defunto, se pre-

<sup>4</sup> La scelta come si evincerebbe dalla discussione in commissione fu politica, infatti, era già nota la possibilità tecnica della inseminazione eterologa (seme maschile), non ancora quella della donazione degli ovociti.

<sup>5</sup> Legge 40, art. 12 comma 1: «Chiunque a qualsiasi titolo utilizza a fini procreativi gameti di soggetti estranei alla coppia richiedente, in violazione di quanto previsto dall'articolo 4, comma 3, è punito con la sanzione amministrativa pecuniaria da 300.000 a 600.000 euro».

ventivamente congelato. Infine, cominciava a farsi strada l'idea di poter prolungare l'età fertile della donna. In quegli anni, inoltre, si discuteva già sul numero di embrioni da trasferire, non con un ragionamento scientifico, rispetto all'efficienza della tecnica, ma di tipo etico-morale, nel rispetto dell'entità morale rappresentata dalla vita nascente e dalla sua potenzialità alla nascita. Un solo ed unico embrione per i difensori della vita, fin dal concepimento. Più di due, per coloro che intendevano valorizzare le opportunità di successo della tecnica e che prevedevano il congelamento di quelli sovrannumerari e la ricerca scientifica sui cosiddetti «pre-embriani».<sup>6</sup>

Tra queste proposte la più 'spericolata' fu quella dei parlamentari radicali Vesce, Rutelli e Teodori, (c. 3490 del 1988), che erano favorevoli all'accesso della donna single o vedova, nonché alla donazione di seme e all'inseminazione con il seme del marito defunto. Interessante per gli sviluppi che avrà il dibattito anche il progetto di legge di Stefano Rodotà, presentato nel 1989, che preannunciava, nella presentazione, il rischio di legiferare: «[...] con la pretesa di voler regolare tutto e subito, magari tenendo ferma proprio la logica giuridica ed il quadro culturale che le nuove tecnologie hanno revocato». Il rischio, già evidente, era quello di rincorrere il diritto, non per risolvere problemi concreti, ma come sostituto di un'etica che non c'è o che potrebbe divenire un'etica di Stato. Trascorse un'altra legislatura e, nella XIIIa, il dibattito su quella che presto venne definita una legge 'difficile', approdò in aula, alla Camera dei deputati. Affidata alla diessina Marida Bolognesi, in qualità di presidente della commissione Affari sociali e di relatrice. Nella commissione, il lavoro era stato lungo, bipartisan. Si era cercato un ampio consenso e si ricorse ad un nutrito numero di audizioni. Ciò aveva condotto ad una scelta di campo ben precisa. Si era abbandonata del tutto l'ipotesi delle libertà personali e si era scelto il terreno, apparentemente più neutrale, del diritto alla salute della coppia infertile.

Il primo testo unificato, fu presentato in commissione Affari sociali della Camera il 27 gennaio 1998. Nella relazione introduttiva la legge era detta «pesante», perché puntuale e dettagliata anche nell'esecuzione delle tecniche. La inseminazione eterologa era ammessa, pur consapevole che non si trattasse di una terapia, ma lecita solo nei centri pubblici, ritenuti meno a rischio di sfruttamento e di commercializzazione. E questo, nonostante che la realtà italiana presentasse un'esperienza ventennale sulla conservazione dei gameti solo nel privato. Infatti, lo ricordiamo, una circolare del ministro della salute Degan, nel 1985 aveva vietato questa attività nei centri pubblici. Il testo unificato, ammetteva l'accesso ad un centro specializzato per l'infertilità solo alla coppia eterosessuale, inclusa

<sup>6</sup> Ricordiamo che in Italia, l'euforia verso la tecnica dipendeva dalla nascita delle prime bambine in provetta. Nel gennaio 1983 era nata Alessandra a Napoli, grazie al gruppo del professor Vincenzo Abate a Napoli, mentre il 19 maggio del 1984 era venuta al mondo Eleonora, a Palermo, grazie al lavoro del gruppo di Ettore Cittadini.

la coppia convivente. Una novità assoluta ed il primo passo verso l'atteso riconoscimento delle famiglie di fatto, per la prima volta ufficialmente equiparate, nel pur odioso testo della legge 40. Tuttavia, nel maggio 1999, durante il dibattito in Aula, quel testo subì un vero e proprio scardinamento nella sua struttura portante. Fu approvato un emendamento, sostenuto dalla Lega e da alcuni esponenti di Alleanza nazionale, all'art 1: «Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità e dalla infertilità umana [...] la presente legge assicura i diritti di tutti i soggetti coinvolti, in particolare del concepito». Ciò provocò a cascata la riscrittura di alcuni articoli chiave, che dettarono le regole per assicurare a quel concepito, ormai ritenuto persona giuridica al pari del nato, ogni protezione. Si introdusse così il divieto del congelamento degli embrioni ed il conseguente obbligo a trasferire tutti gli embrioni prodotti, in un unico e contemporaneo impianto, fino ad un massimo di tre. Infine, si inserì l'obbligo per il centro medico di segnalare al tribunale dei minori, competente per territorio, tutti gli embrioni congelati, che ove fossero risultati 'orfani', sarebbero stati dichiarati adottabili. Possibilità ad oggi ancora discussa e mai risolta, né sul piano giuridico, né sul piano pratico. Infatti, gli embrioni orfani sono stati schedati, ma mai trasferiti nella 'banca del ghiaccio' a Milano, dove sarebbero dovuti essere sorvegliati, in attesa di un naturale deperimento o di essere dati in adozione. Nella pausa estiva, prima della navetta del testo al Senato ci furono alcuni tentativi di intervento fuori dal Palazzo. Una rete nazionale di donne, parlamentari, delle associazioni e della Cgil, che per mesi si erano riunite alla Casa Internazionale delle donne<sup>7</sup>, tentarono di intervenire con numerosi incontri ed una manifestazione nazionale, che si tenne a Roma il 6 luglio 2002, a Campo dei Fiori, ma i partiti erano silenti ed i parlamentari trasversalmente divisi contro quel testo. A nulla valse la richiesta di un fronte ampio di donne, parlamentari del centro sinistra, capitanate da Katia Zanotti, Maura Cosutta, Elettra Deiana, Tiziana Valpiana e Loredana De Petris, che si appellarono per una moratoria, perché i parlamentari potessero ragionare con più calma sulle questioni chiave. Né valse l'appello delle associazioni di donne a Rosy Bindi, ministro della sanità, perché emanasse subito un regolamento amministrativo per i centri medici di pma, che avrebbe fatto perdere il carattere dell'urgenza della legge. La Bindi, infatti, rispose di essere impossibilitata ad intervenire con un dibattito parlamentare già in corso.

In autunno, nel passaggio al Senato, alla commissione Igiene e sanità, presieduta dal verde Francesco Carella si riuscì a reintervenire con un solo emendamento su quell'articolo 1, in cui si cancellò l'espressione «soprattutto il concepito». La legislatura si stava concludendo e la successiva, la XIVa, ripartì proprio dal dibattito in Aula su quel testo unificato e con un art. 1 in

<sup>7</sup> Solo per citarne alcune: Madre Provetta, Arcidonna, Il Paese delle donne, La mela di Eva, il Forum delle donne di Rifondazione Comunista, l'ufficio Nuovi diritti della Cgil Nazionale ed altre.



cui si leggeva l'espressione «compreso il concepito», che questa volta fu approvata, il 19 febbraio 2004 e che entrò in vigore il 10 marzo di quell'anno.

#### 4. *Le azioni e il movimento No alla legge 40 in pillole*

Quella rete nazionale di donne, faticosamente costruita negli anni precedenti, si ritrovò poi aggregata in modo diverso sul territorio, dopo l'approvazione della legge. Più visibile e compatto fu in questa nuova fase il comitato No alla legge 40, che comprendeva una decina di associazioni dei pazienti infertili,<sup>8</sup> il Tribunale per i diritti del malato, numerose società scientifiche e, per la prima volta, anche le associazioni dei malati, affetti da patologie genetiche gravi, fibrosi cistica, talassemia, malattie metaboliche, che fino a quel momento non avevano compreso quanto la legge 40 potesse riguardarli. Pochi giorni dopo, l'entrata in vigore della legge, questo neonato Comitato, coordinato dalla sottoscritta, anche in qualità di presidente della onlus Madre Provetta, si era autoconvocato in una sala del Senato, a Palazzo Bologna, grazie all'ospitalità e al sostegno di alcune donne parlamentari, diessine. E fu così che si cominciarono a porre le premesse di un'azione civile di rivolta pacifica contro la legge 40. Le difficoltà di un rapporto con i partiti, anche di centro sinistra, furono subito chiare, poiché tutti erano restii a scendere in campo.

Il confronto durò alcune settimane, tra i tanti soggetti, parlamentari e non, che a titolo personale avevano invece voluto impegnarsi sulle cose possibili da fare. Poi, la cosiddetta fuga in avanti dei Radicali italiani, ovvero la costituzione del primo comitato referendario, che proponeva un solo quesito referendario per l'abrogazione di tutta la legge in un sol colpo, accelerò la costituzione di un secondo comitato. In quest'ultimo confluirono parlamentari del centro-sinistra, le donne della Cgil, le associazioni di malati, il Tribunale per i diritti del malato. Il coordinamento bipartisan fu affidato all'on. Lanfranco Turci (DS), che ne divenne il tesoriere e al sen. Antonio Del Pennino (PRI). Vi aderirono anche alcuni liberali come Alfredo Biondi e gli stessi Radicali italiani, oltre ai rappresentanti le associazioni del Comitato No alla legge 40<sup>9</sup>.

Il comitato dei quattro quesiti di abrogazione parziale della legge, ipotizzava un intervento chirurgico su alcuni punti qualificanti, pur mantenendo in vigore l'idea base dell'esigenza di un riferimento legislativo sulla materia, ma che fosse snello e poco invasivo, per non ledere l'autonomia della persona ed in particolare della donna. I quesiti chiedevano l'abrogazione dell'art. 1, in cui si introduceva con l'espressione «compreso il concepito» lo statuto dell'embrione, l'abrogazione dei divieti vessatori per la

<sup>8</sup> M. Soldano. *Il movimento del No alla legge, un'occasione da non perdere*, in *Un'appropriazione indebita*, Baldini e Castoldi Dalai, 2004.

<sup>9</sup> Costituito nel marzo 2004 da: Madre Provetta onlus, Hera onlus, l'Altra Cicogna onlus, Mamme online, il Tribunale per i diritti del malato, la Lega italiana fibrosi cistica ed altri.

buona riuscita delle tecniche e la salute della donna, come il divieto del congelamento, l'obbligo di trasferire tutti gli embrioni prodotti in un unico e contemporaneo impianto, indipendentemente dall'età e dal caso clinico specifico; gli articoli che di fatto limitavano la libertà di ricerca scientifica e l'accesso alle coppie fertili, ma portatrici di gravi patologie genetiche. Infine, ma non da ultimo, il ricorso alla donazione di seme o di ovociti la cosiddetta fecondazione eterologa.

Il 30 settembre 2004 l'obiettivo non facile della raccolta firme fu centrato. Furono consegnate alla Cassazione, oltre un milione di firme per il quesito unico e settecentomila per ognuno degli altri quattro. Una sfilata di scatoloni fu organizzata dai due comitati promotori per il Sì, con rappresentanti arrivati per l'occasione da tutta Italia. La data del referendum fu fissata al 12 e 13 giugno. Nonostante che la causa di anticipare la data in maggio fosse stata perorata, da una nutrita rappresentanza del Comitato referendario nazionale, in un incontro, a Palazzo Chigi, con il presidente del Consiglio, Silvio Berlusconi, in persona, a cui io stessa ho partecipato. Di quell'incontro ricordo che Silvio Berlusconi attribuì a cavilli procedurali, che ci furono illustrati dal ministro Antonio Pisano, la scelta della data; mentre ironicamente ci raccontò che sua moglie, dell'epoca Veronica Lario, aveva espresso l'opinione di votare per l'abrogazione della legge, ma che lui, pur tentato, non avrebbe potuto cedere.

Nel settembre 2004, subito dopo la raccolta firme, utile per depositare i quesiti e convocare il referendum, la discesa in campo delle gerarchie ecclesiastiche, non si fece attendere. Infatti, già ad ottobre, con il messaggio alla 44a Settimana sociale dei cattolici italiani, Giovanni Paolo II lanciò l'allarme: «Benché la democrazia sia consolidata in Italia», secondo il Pontefice vi erano «rischi e minacce» a causa dell'avanzata di «correnti filosofiche, visioni antropologiche o concezioni politiche non esenti da preconcetti ideologici». È dunque necessario che i cattolici riconsiderino «l'importanza dell'impegno nei ruoli pubblici e istituzionali e in quegli ambienti in cui si formano decisioni collettive significative e in quello della politica». A gennaio del 2005, con il delinearsi del quadro politico, intervenne anche il cardinale Camillo Ruini al consiglio permanente della CEI, mettendo in chiaro la strategia che avrebbe seguito la Chiesa Cattolica nei mesi seguenti: «È inutile inseguire cambiamenti della legge in Parlamento poiché nessuna modifica apporterebbe miglioramenti alla legge 40/2004, la quale salvaguarda principi e criteri essenziali»; quanto alle modalità attraverso le quali esprimere il rifiuto dei cattolici all'abrogazione di parti della legge, così Ruini propose la possibilità di far mancare il quorum alla consultazione popolare.

Contro l'invito di Camillo Ruini si levarono i cristiani non cattolici, in particolare contro la mancanza di pluralismo dell'informazione sui referendum si schierò la Federazione delle Chiese Evangeliche in Italia, che riunisce battisti, luterani, metodisti e valdesi. La posizione della FCEI sul referendum venne espressa nei documenti della Commissione per la bioetica della Tavola Valdese, che all'indomani dell'approvazio-

ne della legge ritenne «eticamente inaccettabile la completa subordinazione delle aspettative delle persone ad astratti diritti di un organismo vitale che ancora persona non è». Con l'avvicinarsi della consultazione, tuttavia, seppur il dibattito fosse vivo tra scienziati, teologi ed opinionisti, numerosi sondaggi dimostrarono che pochi italiani erano informati sui quattro quesiti. Dal sondaggio Abacus commissionato dai Radicali nel febbraio 2005, emergeva che il 64% degli italiani aveva intenzione di andare a votare per i referendum, ma che il 43% di questi avrebbe voluto informarsi meglio, prima di decidere se pronunciarsi per il sì o per il no; il 22%, poi, era all'oscuro del fatto che si sarebbero votati dei referendum nelle settimane seguenti e il 65% degli intervistati era poco o per nulla informato sulla fecondazione assistita. E la percentuale saliva al 79% per chi non conoscesse i contenuti della legge 40. Per il «Corriere della sera», a maggio 2005, un mese prima dalla consultazione referendaria, il 30% degli elettori erano convinti che si sarebbe votato su un unico quesito, quello di abrogazione totale della legge. Per il cardinale Camillo Ruini il mancato raggiungimento del quorum invece fu commentato come «il frutto della maturità del popolo italiano, che si è rifiutato di pronunciarsi su quesiti tecnici e complessi, che ama la vita e diffida di una scienza che pretenda di manipolarla».

##### 5. *Il referendum contro la legge 'cattiva'*

Gli Italiani furono chiamati alle urne per i soli quattro quesiti di abrogazione parziale della legge, il 13 giugno 2005, perché la Corte costituzionale aveva dichiarato inammissibile il quesito unico dei Radicali. Ma, come sappiamo, il referendum fallì nel raggiungimento del quorum. La partecipazione non raggiunse il quorum richiesto del 50% più uno degli aventi diritto al voto, ma si arrestò al 25,60%, segnando così il suo minimo storico. Tuttavia, il 96,6% dei voti espressi, furono validi e dieci milioni di italiani, pari all'88% dei voti, dissero sì all'abrogazione di tutti gli articoli proposti, compreso il divieto di fecondazione eterologa. Un dato insufficiente, ma da non sottovalutare, tanto più che il tema era percepito da molti come estraneo o troppo tecnico. Una cosa è certa, non fu la vittoria del comitato del no all'abrogazione, ma quello dell'astensione, ovvero del sabotaggio, studiato strategicamente dalle gerarchie vaticane, che videro nell'associazione Scienza e Vita, capeggiata dal genetista Bruno Dallapiccola e dal medico affiliato all'Opus dei, Paola Binetti, il loro braccio operativo.

Un sabotaggio facile, tanto più con uno strumento, il referendum, che già godeva e gode di scarso *appeal*. Infatti, gli Italiani sono poco inclini, negli ultimi anni, ad affidarvisi, e ormai lontani dall'esperienza popolare dei referendum sull'aborto e sul divorzio degli anni Settanta. Troppo spesso, infatti, a referendum abrogativi confermati dal voto, è seguito un nulla di fatto. Inoltre, questo referendum contro la legge 40 divenne, per le

gerarchie vaticane un'occasione politica di rivincita verso quel precedente fallimento e di rilancio politico del Vaticano. Tanto che furono usati tutti i mezzi, a partire da un pressing capillare sui parlamentari, *ad personam*, nei giorni del dibattito parlamentare e funzionò. Ciò fu anche la prova del nove della fragilità politica di tutti i partiti. Anche nel centro sinistra le crisi di coscienza non furono poche. Legittimate da una nuova teoria, ovvero dall'idea che la libertà di coscienza dei parlamentari dovesse essere sempre preservata, magari senza porsi la questione della responsabilità di rappresentare anche le coscienze degli elettori, in un'ottica inclusiva, come poi fu detto e scritto da pochi illuminati<sup>10</sup>.

In particolare, la vittoria dell'astensionismo sembrò mettere fine per sempre al fantasma agitato del male, nell'accezione morale del termine, ovvero della manipolazione dell'uomo sulla spontaneità della fecondazione umana, dipendente dall'atto sessuale. Questo clima culturale di accusa contro i fautori delle tecniche e di crociata, a sfondo etico-religioso, è testimoniato bene nei resoconti stenografici dell'Aula, nella fase del dibattito sugli articoli di legge. Molte furono le parole ingiuriose e le offese violente scagliate dai parlamentari maschi del centro destra, in particolare contro le colleghe donne, chiunque esse fossero, qualora intervenissero contro gli articoli di legge. L'acme si raggiunse nella giornata in cui si votò e si riconfermò il no alla eterologa, che rappresentò chiaramente quanto la legge 40 facesse riemergere un antico conflitto, mai sopito, quello tra i generi, semmai trasfigurato e trasferito in una facile contrapposizione dualistica, in cui siamo tutti caduti, tra cultura laicista e cultura religiosa.

Un'ulteriore riflessione da fare, dopo l'esito referendario, è il linguaggio utilizzato nei dibattiti, in particolare in quelli televisivi, dal comitato per il No, per intenderci dagli esponenti di Scienza e Vita, presto divenuto comitato per l'astensione. Il confronto tra le tesi dei due comitati promotori, a favore e contro la legge 40, era agito su di un piano scientifico. In particolare, il tema della libertà di ricerca scientifica era proposto come la contrapposizione tra una linea di ricerca buona e promettente, quella sulle cellule staminali adulte, contro una malevola, quella sugli embrioni, perché da esiti incerti. Un gioco abile nella contrapposizione di piatti apparentemente simili, che rischiava di disorientare il telespettatore a casa, e di condurlo a delegare la scelta su certe materie (troppo complesse si disse) come poi, di fatto, accadde. L'errore di base che il comitato referendario per il Sì, rimproverò a se stesso, fu proprio l'essere scivolati sulla buccia di banana: aver creduto di vincere, armati di scienza e di illustri scienziati. Invece, la sottovalutazione, nell'agone politico, degli argomenti chiave della libertà e dell'autodeterminazione calpestate dalla nuova legge, furono in qualche modo fatali.

<sup>10</sup> V. Franco, *La responsabilità verso il mondo comune*, «Rivista Italiani Europei», 4, 2006, p. 163.

## 6. *La legge 40 va in tribunale*

Con l'invalidazione del referendum, l'azione delle associazioni dei malati e dei pazienti infertili, non solo non venne meno, ma si posizionò su di un altro binario, quello dei ricorsi in via giudiziale, ossia nei tribunali civili. In realtà, il comitato No alla legge 40, fin dal mese di maggio 2004 si era organizzato con un collegio legale, ed aveva deciso, per prima cosa, l'impugnazione delle linee guida della legge 40. La prima crepa si aprì, quando furono dichiarate illegittime e disapplicate dal Tar del Lazio, grazie all'intervento di alcune società scientifiche, tra cui la Warm, che ebbe ragione con la sentenza del 5 maggio 2005, in cui si certificò anche la presunzione di incostituzionalità in alcuni punti del testo ed il rinvio alla Consulta.

Le linee guida, infatti, pur essendo delle norme secondarie, pertanto subordinate alla legge, avevano commesso un abuso, quello di interpretare la legge 40, modificandola di fatto, in senso restrittivo, oltre le proprie competenze, il cosiddetto eccesso di potere. Infatti, si era calcata la mano al Legislatore introducendo il divieto di diagnosi genetica di pre-impianto sull'embrione, sebbene la legge 40, nell'art. 14 vieti espressamente solo «..ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti ovvero interventi..diretti ad alterare il patrimonio genetico dell'embrione o del gamete, ovvero a predeterminarne caratteristiche genetiche, ad eccezione degli interventi aventi finalità diagnostiche e terapeutiche». Tuttavia, i parlamentari avevano interpretato il presunto divieto, dalla iniziale scrittura del testo, che faceva prevalere la tutela del concepito sulla salute psicofisica della madre. Inoltre, di fatto, era impossibile eseguire la diagnosi sull'embrione, a causa dei tanti paletti imposti al congelamento degli embrioni e dell'obbligo a trasferirli tutti in un unico e contemporaneo impianto. Ecco perché le coppie sono andate nei tribunali civili, per poter rimuovere le limitazioni più odiose e nocive anche alla salute della donna, per assenza di flessibilità nella cura.

In poche parole, la legge 40 stabiliva il diritto a conoscere lo stato di salute dell'embrione, ma poi obbligava a trasferire tutti gli embrioni prodotti, anche quelli malati geneticamente o destinati a non proseguire nello sviluppo, con la prospettiva di un aborto spontaneo o del ricorso ad una interruzione volontaria di gravidanza, nei termini della legge 194. Per le associazioni, Madre Provetta, Hera, l'Altra Cicogna e Amica Cicogna, la battaglia legale era solo all'inizio. Fu così, che rincuorati da quella importante vittoria legale, si decise di proseguire, passando proprio attraverso la richiesta di un ulteriore chiarimento sulla diagnosi genetica di pre-impianto.

In alcune riunioni si studiarono i precedenti giurisprudenziali e si individuò la strada del diritto alla salute e della richiesta di provvedimenti urgenti, per motivi di salute, ex art 700 cpc. Su oltre 100 coppie disponibili al ricorso in tribunale, furono scelti i casi più urgenti e più rilevanti. Dopo l'esito negativo del primo ricorso, tentato a Catania, il 3 maggio 2004, arrivò la sentenza positiva dal tribunale di Cagliari, che autorizzò la dia-

gnosi genetica sugli embrioni di una coppia talassemica ed il trasferimento solo di quelli non affetti dal gene della malattia. Il giudice di Cagliari tentò il rinvio alla Corte Costituzionale per chiedere un parere su alcuni punti della legge, ritenuti contro la Costituzione, ma il 17 luglio 2005, la Consulta, con motivazioni del tutto formali, cioè sulla scrittura del quesito, lo rigettò. Al contrario, nel luglio 2008, circa tre anni dopo, fu accolta l'istanza del tribunale di Firenze, in cui il magistrato Isabella Mariani, con una ordinanza motivata di trentacinque pagine, convinse la Corte ad occuparsi della legge 40. Il caso di specie era quello di una coppia, in cui la madre aveva il 50% di probabilità di trasferire al nascituro la esostosi multipla, una grave malattia che porta alla degenerazione del tessuto osseo. La coppia si era rivolta all'associazione Madre Provetta che le aveva messo a disposizione l'avvocato Gianni Baldini. Di lì a poco, una seconda ordinanza del tribunale di Firenze, relativa ad un altro caso concreto, sempre sulla diagnosi genetica, per una coppia in cui il rischio fosse quello di trasmettere al nascituro una forma tumorale grave, il retinoblastoma, arrivò dinanzi alla Corte Costituzionale. Questa volta il collegio legale era stato contattato dall'associazione Hera onlus, a cui la coppia si era rivolta. Così l'avvocato Gianni Baldini del primo procedimento chiese alla Corte di riunire le istanze, inclusa quella del TAR del Lazio, che chiedeva l'incostituzionalità delle linee guida in violazione della legge.

In Corte costituzionale, il 31 marzo 2009, all'Avvocatura di Stato, scesa in campo in difesa della legge 40, si contrapponevano gli avvocati delle coppie ricorrenti e le associazioni, che le avevano sostenute. Per stare in giudizio alla Consulta le coppie ricorrenti nominarono la costituzionalista milanese, Marilisa D' Amico e il penalista, Giandomenico Caiazza, presidente della prima camera penale di Roma, che l'associazione Madre Provetta aveva contattato attraverso Filomena Gallo, presidente di Amica Cicogna e vicesegretaria dell'associazione Luca Coscioni. L'avvocato Caiazza rappresentò anche le associazioni *ad adiuvandum*, compresa l'associazione Luca Coscioni, che si aggiunse così, alle precedenti, che fino a quel momento avevano operato per questo risultato. La costituzione *ad adiuvandum* fu respinta sul piano formale dalla Consulta, ma fu significativo per testimoniare il lungo impegno e il ruolo operativo avuto in tutto il percorso dei ricorsi. Il primo aprile 2009, la Corte costituzionale con l'ordinanza n° 151 ha abrogato alcuni articoli della legge 40, dichiarati incostituzionali. Laddove prevedevano una tutela superiore del nascituro rispetto a quella dovuta per la salute della madre, ovvero l'obbligo a trasferire tutti gli embrioni prodotti, in un unico e contemporaneo impianto.

Inoltre, fu scelto di non abrogare del tutto il divieto del congelamento degli embrioni, ma di ampliarne le maglie, lasciando al medico la responsabilità di valutare, sia il numero di ovociti da fecondare che l'eventuale congelamento degli embrioni. Una mediazione, di fatto, che si spiega anche perché il quesito di abrogazione scaturiva da casi concreti ben precisi e dunque non si esclude una riproposizione della questione.

L'altro contenuto rilevante della storica ordinanza, è stato l'aver ammesso il parlamento a non legiferare entrando nel dettaglio tecnico di questioni mediche e scientifiche. Un rilancio di fatto della sfera di autonomia del medico e di quello spazio di relazione medico-paziente, indisponibile al legislatore. Una riflessione che tornerà molto utile anche nel dibattito sulle direttive anticipate ovvero sul testamento biologico. Durante tutta la fase delle azioni legali e della rivincita attesa dal Comitato no alla legge 40, alcuni episodi testimoniano i tentativi di reazione da parte delle associazioni cattoliche e del Vaticano. Sul piano legale si cercò la chiave per inserirsi nel primo ricorso portato avanti a Firenze dall'avvocato Gianni Baldini, nel 2007. L'avvocato Baldini racconta che il giorno dell'udienza venne avvicinato da alcuni rappresentanti del comitato Verità e Vita, che lo fermarono fuori dall'aula e chiesero di entrare, per assistere. Richiesta che venne respinta dal magistrato. In un secondo momento e, prima della ordinanza di rinvio alla Corte costituzionale, il presidente dell'associazione Verità e Vita, fece istanza al presidente del Tribunale di Firenze, di essere nominato curatore degli embrioni, qualora la coppia milanese ricorrente avesse rinunciato a trasferirli, perché affetti dalla malattia genetica della madre, l'esotosi multipla. L'istanza non fu rigettata subito, e solo nel marzo 2009, il magistrato Isabella Mariani, la respinse, sulla base di quattro rilievi, primo tra tutti quello oggettivo: gli embrioni non erano ancora stati prodotti.

In quei mesi, la pressione mediatica su questi temi, tornava a farsi sentire e si agitavano antichi fantasmi, uno tra tutti la paura che i bambini della provetta siano meno sani degli altri. A questo proposito, ricordo anche un articolo pubblicato sull'Osservatore romano e poi commentato dal ginecologo Carlo Flamigni, su la Repubblica, in cui si gettava l'allarme attraverso una raccolta di studi americani, di un alto rischio di malformazioni per i nati dalla fecondazione in vitro e dalla iniezione intracitoplasmatica, ICSI, una metodica in cui il medico sceglie al microscopio lo spermatozoo da iniettare direttamente nell'ovocita. L'articolo faceva riferimento ad uno studio americano, di revisione di numerose e disparate pubblicazioni scientifiche sul tema dei bambini nati con le tecniche, ma le cui conclusioni erano ben più complesse e dubitative, non assertive come si voleva far credere sul quotidiano vaticano. Un altro tentativo di questo tipo era stato fatto dall'Osservatore romano in quei mesi, per manipolare l'informazione scientifica, affermando in quel caso che la contraccezione orale, ovvero la pillola contraccettiva, aveva una incidenza sulla infertilità maschile. Una teoria singolare, che fu perfino imbarazzante controbattere, vista la sua infondatezza, ma che comunque contribuiva a disinformare e a condannare pesantemente alcune scelte e le donne che le facevano. Dopo la sentenza n° 151 della Corte Costituzionale, altre due sentenze, prima del tribunale civile di Bologna, il 29 giugno 2009, ad opera del magistrato Cinzia Gamberini, con la coppia patrocinata dall'avvocato Baldini e, poi, del tribunale civile di Salerno, nel gennaio 2010, ad opera del giudice Antonio Scarpa, con la coppia difesa dall'avvocato Filomena Gallo, hanno

riconosciuto l'ammissibilità dell'accesso alla fecondazione assistita, per poter effettuare la diagnosi genetica di pre-impianto

In particolare, il tribunale di Salerno ha stabilito che l'accesso va interpretato in modo estensivo, anche per la coppia, che pur fertile, chiede il percorso della fecondazione in vitro per poter prevenire il rischio di trasmettere una malattia grave al nascituro, come l'atrofia muscolare spinale di Tipo 1, nel caso dei ricorrenti. E se, la giurisprudenza civile è stata coerente, da quel primo verdetto di Cagliari nel 2006, fino al 2010, nel rispetto dell'esigenza del bilanciamento degli interessi in gioco: la salute della madre con il diritto a nascere del concepito, al momento in cui scriviamo, sono in arrivo alla Corte Costituzionale, due ordinanze che rivelano la presunta incostituzionalità del divieto di fecondazione eterologa. La prima dal tribunale civile di Firenze, la seconda da quello di Catania, entrambe depositate dalle cancellerie dei tribunali nel mese di ottobre 2010.

Nel primo caso, la coppia piemontese, si era rivolta all'associazione Luca Coscioni e sempre agli avvocati Baldini e Gallo, nel secondo caso la coppia catanese si era rivolta all'associazione Hera e all'avvocato Marilisa D'Amico. Ora la Corte Costituzionale dovrà pronunciarsi, ma questa volta, lo scenario giuridico di riferimento sarà di respiro internazionale, europeo: la Convenzione europea per i diritti dell'uomo e la sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo.

## 7. Conclusioni

In conclusione. Partendo dagli anni Cinquanta ad oggi, il dibattito parlamentare si è animato di posizioni che di fatto esprimono due culture contrapposte: quella in cui il cuore del patto sociale e delle relazioni parentali e giuridiche si gioca dentro l'istituzione famiglia, intesa come la società naturale, un uomo ed una donna, fondata sul matrimonio contro quella che colloca l'individuo e la sua autonomia nella dimensione sociale delle relazioni, dove si compie la sua piena realizzazione. Oggi, con l'intervento del diritto positivo, la giurisprudenza, ha attualizzato il diritto civile, nel libro sulla filiazione orientandole alla Costituzione materiale, che invece il dibattito politico non riesce ancora a leggere. La dialettica su questi temi si è, dunque, ineluttabilmente spostata, dall'accesso alla fecondazione assistita, intesa come diritto alla cura della infertilità e sterilità, alla libertà di procreare con strumenti diversi dal concepimento spontaneo, seguendo così una interpretazione più piena della stessa Convenzione Europea dei diritti dell'uomo, ma anche una visione di cittadinanza, che supera i confini geografici e culturali del nostro Paese. Pertanto, il responso della Corte Costituzionale sulla fecondazione eterologa, sarà fondamentale per comprendere la rotta che l'Italia vorrà seguire. Tanto più, che recentemente, un'altra sentenza della Consulta, ha tenuto conto dello scenario giuridico e politico europeo, per garantire la piena dignità delle unioni omosessuali.



Infatti se la sentenza in questione è la n° 138/2010<sup>11</sup>, che nega il riconoscimento del matrimonio omosessuale, come descritto degli artt. 29 e 30 della Costituzione, tuttavia invita il Legislatore ad intervenire. Nelle motivazioni, infatti, è sancita la piena dignità e la piena titolarità dei diritti della coppia, anche se non eterosessuale. Con questa sentenza una coppia omosessuale che si senta discriminata potrà adire il magistrato perché intervenga sul singolo caso, come già deciso dalla Consulta. In conclusione, non vi è dubbio alcuno che ora è la politica che deve fare la sua parte sul matrimonio delle coppie omosessuali, così come su ciò che resta della legge 40, riaprendo un ampio dibattito pubblico sulle questioni di merito e di diritto.

<sup>11</sup> Corte Costituzionale Ordinanza n° 138 del 14 aprile 2010: « Dichiara inammissibile, in riferimento agli articoli 2 e 117, primo comma, della Costituzione, la questione di legittimità costituzionale degli articoli 93, 96, 98, 107, 108, 143, 143-bis, 156-bis del codice civile, sollevata dal Tribunale di Venezia e dalla Corte di appello di Trento con le ordinanze indicate in epigrafe; b) dichiara non fondata, in riferimento agli articoli 3 e 29 della Costituzione la questione di legittimità costituzionale degli articoli sopra indicati del codice civile sollevata dal Tribunale di Venezia e dalla Corte di appello di Trento con le medesime ordinanze.



# NUOVE TECNICHE RIPRODUTTIVE, RICERCA SUGLI EMBRIONI ED ENHANCEMENT. QUALI SCENARI FUTURI PER LA BIOETICA?

*Maurizio Balistreri*

## 1. *Gli scenari futuri della bioetica*

In queste pagine intendo puntare l'attenzione su alcune questioni che con molta probabilità saranno al centro della riflessione bioetica, in particolare di quella di inizio vita, nei prossimi anni. Mi soffermerò, da una parte, sulle questioni legate allo sviluppo delle nuove tecniche riproduttive e, dall'altra, sull'accettabilità morale degli interventi migliorativi sulla natura umana. Per quanto riguarda le problematiche collegate al perfezionamento delle nuove tecniche riproduttive tralascierò di considerare se possa essere moralmente accettabile far nascere individui a partire da cellule diverse dai gameti o da un solo gamete (come nella partenogenesi), per concentrarmi sulla questione se queste cellule meritano una qualche rilevanza.

Dobbiamo considerare, del resto, che il fatto che le cellule somatiche e le cellule uovo (non fecondate da spermatozoi) siano capaci, come gli embrioni, di dare origine a nuovi individui solleva importanti interrogativi morali e, soprattutto, la questione di come dovremmo trattarle. La nostra conclusione sarà che le cellule somatiche non meritano alcuna rilevanza morale e che, per questa ragione, non possiamo attribuire alcun valore morale nemmeno agli embrioni. Per quanto riguarda, invece, la questione degli interventi migliorativi (o di *enhancement*), diremo che non è pensabile che il potenziamento della natura umana possa produrre conseguenze drammatiche, in quanto è da sempre che modifichiamo le nostre capacità. Con questo non vogliamo sostenere che gli interventi di *enhancement* siano sempre moralmente giustificati, ma vogliamo affermare che la loro accettabilità debba essere valutata caso per caso, tenendo conto delle conseguenze che essi possono avere per le persone (presenti e future) coinvolte.

## 2. *Le nuove tecniche riproduttive e la questione della rilevanza morale dell'embrione*

Sappiamo bene che le nuove scoperte scientifiche e le più recenti opportunità della tecnica favoriscono un miglioramento importante della

condizione nostra e di quella delle generazioni future. Tuttavia, quello che a volte dimentichiamo è che le nuove conoscenze scientifiche e le nuove possibilità tecnologiche, modificano anche la nostra percezione della realtà. Si tratta, cioè, di conoscenze che ridisegnano il nostro mondo, trasformandolo profondamente. Sia chiaro che dicendo questo non pretendo di affermare nulla di originale. Il fatto che la realtà cambi incessantemente, con il fluire del tempo, è oggetto di riflessione sia da parte della filosofia che della letteratura. Proust, ad esempio, racconta proprio della difficoltà di fare riferimento ad una realtà sempre uguale: scorrono gli anni, cambiano i sentimenti ed improvvisamente Marcel è costretto a fare i conti con un mondo che è completamente diverso da quello che prima osservava. Si è trasformato davanti ai suoi occhi perché è cambiato anche lui, senza accorgersene. È quel cambiamento che travolge anche Anna Karenina nel romanzo omonimo di Tolstoj. Dopo aver incontrato a Mosca il conte Vroskij ed essersi innamorata di lui, Karenina arriva alla stazione di Pietroburgo e rimane profondamente colpita dalla figura del marito: coglie tratti del suo viso che, con suo grande stupore, la disgustano e che prima non aveva mai notato. Anche Tolstoj, cioè, come Proust, ci racconta dell'impossibilità di fermare il tempo che passa e dei cambiamenti, spesso irreversibili, che il passare del tempo è capace di produrre. Sebbene, come abbiamo osservato, sia un'ovvietà che la nostra realtà cambi continuamente, mi è sembrato opportuno ricordarlo, perché davanti a questioni particolarmente sensibili, come quelle che incontriamo all'inizio della vita, tendiamo ad assumere una prospettiva diversa, convinti di poter dare della realtà una descrizione oggettiva e, quindi, valida per ogni tempo. Alla base di quest'atteggiamento ci sono molto probabilmente preoccupazioni morali. Vogliamo fissare cosa è moralmente appropriato e cosa, invece, non lo è, e di conseguenza, abbiamo bisogno di credere che le cose siano veramente così come, in questo momento, ci appaiono. Oppure c'è soltanto la difficoltà di fare i conti con la nostra finitezza ed imperfezione, ovvero non è facile accettare che il nostro punto di vista possa essere relativo e, quindi, parziale. Non intendo, comunque, in questo lavoro cercare di dare una spiegazione conclusiva della nostra incapacità di confrontarci con una realtà che cambia. Mi interessava soltanto fare presente che essa costituisce un ostacolo importante al riconoscimento delle grandi trasformazioni che stanno attraversando l'inizio della vita.

Tuttavia, non si può negare che all'inizio della vita le cose stiano profondamente cambiando: ovvero che oggi ci troviamo davanti una realtà diversa da quella di alcuni decenni fa. Cose completamente nuove sono avvenute e altre stanno avvenendo e questi cambiamenti incidono profondamente sulla nostra percezione del mondo e, quindi, lo stanno trasformando. La possibilità che oggi abbiamo di far nascere individui adulti da cellule del nostro corpo (cellule, quindi, somatiche) non soltanto sta dando nuove speranze alle persone che hanno problemi di sterilità, ma sta modificando radicalmente la realtà (e l'immagine) di queste nostre cellule. Quello che intendo affermare è che non sappiamo più come dovremmo descri-

verle. Fino a poco tempo fa era chiaro che le cellule somatiche e le cellule uovo (ovociti), prima della fecondazione, non fossero o, comunque, non potessero essere considerate embrioni. Un embrione, si diceva, dà origine o ha la capacità di dare origine ad un individuo adulto, mentre né le cellule somatiche, né quelle uovo, non fecondate, possono avere questa capacità.

Oggi sappiamo che questo non è vero e che possiamo far nascere nuovi individui sia dalle cellule somatiche che dagli ovociti non fecondati. A conferma della capacità delle cellule somatiche di dare origine ad individui adulti, ci sono i numerosi animali nati negli ultimi anni attraverso interventi di clonazione riproduttiva. Dopo la nascita della pecora Dolly sono stati espressi dubbi sul risultato dei ricercatori scozzesi<sup>1</sup>. A distanza di poco più di dieci anni queste perplessità sono state completamente fugate. La fattoria degli animali prodotti per clonazione ed a partire da cellule somatiche diventa ogni anno sempre più grande e vede ormai la presenza, tra gli altri, di pecore, di topi, di mucche, di maiali, di tori, di mufloni, di muli, di cavalli, di capre, di conigli, di cani e di gatti. Ma il numero degli animali prodotti per clonazione nucleare è destinato a crescere, se pensiamo che ormai lavorano a questi interventi riproduttivi anche centri specializzati che – come, ad esempio, quelli sudcoreani – offrono anche a privati cittadini la possibilità di duplicare il loro animale. Con questo, però, non vogliamo dire che gli interventi di clonazione siano ormai sicuri. La tecnica di clonazione nucleare a fini riproduttivi deve essere sicuramente ancora perfezionata, in quanto degli embrioni prodotti con questa tecnica, molti non riescono a svilupparsi ed altri danno origine ad animali affetti dalla nascita o che svilupperanno gravi malattie. Quello che intendiamo sostenere è che ormai nessuno può più mettere in dubbio che le cellule del nostro corpo hanno la stessa capacità degli embrioni di dare alla luce individui adulti. Si tratta, del resto, di una capacità che le ricerche più recenti evidenziano ulteriormente. Fino a poco tempo fa si guardava alla clonazione terapeutica con grande speranza, non immaginando soluzioni migliori per ottenere cellule da utilizzare per terapie cellulari e geneticamente uguali o, comunque, compatibili con il sistema immunitario dei pazienti interessati. Oggi la clonazione terapeutica sembra una possibilità superata dalle nuove tecnologie, perché ormai è possibile ottenere cellule staminali direttamente dalle cellule somatiche<sup>2</sup>. Questo non soltanto conferma che i processi di differenziazione genetica delle cellule

<sup>1</sup> Per una ricostruzione del dibattito che è seguito alla nascita della pecora Dolly, I. Wilmut, R. Highfield, *After Dolly. The Uses and Misuses of Human Cloning*, Little Brown, London 2006.

<sup>2</sup> J. Cibelli, *Is Therapeutic Cloning Dead?*, «Science», 318, 21 dicembre 2007, pp. 1879-1880. Per un quadro dei diversi modi per produrre cellule staminali pluripotenti, si veda T.A.L. Brevini, G. Pennarossa, S. Antonini, F. Gandolfi, *Pathenogenesis as an Approach to Pluripotency: Advantages and Limitations Involved*, «Stem Cell Rev.», 4, 2008, pp. 127-135; A. Massarenti, *Tutti pazzi per Shinya Yamanaka*, «Darwin», novembre-dicembre 2008, pp. 92-95.

somatiche non sono affatto irreversibili, come prima della clonazione di Dolly si pensava. Ma lascia anche supporre che – considerata la plasticità delle cellule somatiche – per guidare il loro sviluppo fino alla formazione di un individuo adulto, non c'è bisogno di trasferire il loro nucleo in una cellula uovo enucleata – come avviene nella clonazione nucleare –, è sufficiente collocarle in un ambiente di coltura appropriato o sottoporle a particolari trattamenti. Se consideriamo quanto possiamo fare con le cellule somatiche, le cellule uovo sembrano avere una minore capacità di dare origine ad un individuo adulto e, tuttavia, nell'ambito della riproduzione, sono stati ottenuti risultati importanti anche con queste cellule. Non mi riferisco soltanto alla notizia data dai ricercatori giapponesi della nascita di una topolina a partire da due ovociti, ma anche alla creazione di partenoti, di specie diverse, per l'ottenimento di cellule staminali: umani, di topo, di maiale, di primati, di coniglio, di pecora e, infine, di bovino<sup>3</sup>.

In precedenza sottolineando i cambiamenti che attraversano la realtà e la ridisegnano abbiamo ricordato che si tratta di un tema al centro delle opere di Marcel Proust e di Nicolaj Tolstoj. Ora è interessante notare che questi autori non soltanto puntano l'attenzione sulla plasticità del mondo e, quindi, sulla difficoltà di fare riferimento ad una realtà sempre uguale, ma mettendo anche l'accento su di un altro fatto, strettamente connesso al primo e non meno importante. Ovvero che una diversa percezione o descrizione della realtà suscita nuovi interrogativi. A distanza di anni e, non riuscendo più a cogliere il fascino della donna amata, Marcel si rammarica per il tempo perduto, non riuscendo a credere che abbia potuto passare la sua giovinezza – quelli che considera gli anni migliori della sua vita – in cerca di un amore non corrisposto. Evidentemente è molto più drammatica la situazione che deve affrontare Anna Karenina. Davanti a un marito che trova diverso e verso il quale non prova più gli stessi sentimenti, Anna Karenina, deve decidere se lasciarlo e, quindi, perdere la speranza di rivedere il figlio, oppure restare con lui e, allora, rinunciare per sempre all'amore per il conte Vroskij. Anche nel caso di Anna Karenina, cioè, cambia la realtà ed emergono nuove questioni morali.

Una concomitanza di eventi che troviamo anche quando consideriamo le questioni di inizio vita. Il fatto che le cellule somatiche e le cellule uovo, non fecondate, siano capaci di dare origine ad individui adulti o che, comunque, possano raggiungere uno stadio di sviluppo (embrionale) che permette l'isolamento di cellule staminali, ha ricadute importanti a livello morale. Se è vero, infatti, che le cellule somatiche e le cellule uovo non fecondate sono simili ad embrioni – ma forse possiamo affermare che sono proprio embrioni – come dobbiamo trattarli? Dobbiamo, cioè, attribuire loro la stessa rilevanza morale che alcuni riconoscono alle cellule uovo

<sup>3</sup> T.A.L. Brevini, G. Pennarossa, S. Antonini, F. Gandolfi, *Pathenogenesis as an Approach to Pluripotency: Advantages and Limitations Involved*, cit., in particolare pp. 129-133.

fecondate dagli spermatozoi, oppure dobbiamo riconoscere che esse non hanno valore morale e, di conseguenza, negare qualsiasi rilevanza anche agli embrioni che derivano dai gameti? Dal momento che non c'è più alcuna differenza tra cellule somatiche, cellule uovo fecondate e (cellule uovo) non fecondate, non abbiamo ragione per distinguerle sul piano morale e, pertanto, dobbiamo necessariamente scegliere tra queste opzioni.

Già alcuni anni fa sostenevo che la seconda opzione è, senza dubbio, quella più ragionevole<sup>4</sup>. Se, infatti, le cellule somatiche avessero piena rilevanza morale non soltanto non dovremmo più tagliarci la barba e i capelli, ma sarebbe sbagliato anche non lasciar crescere peli e unghie. Non meno grave, inoltre, sarebbe farsi tatuaggi o anche assumere farmaci o sottoporsi a trattamenti che distruggono le cellule cancerogene, in quanto, anche in questi casi, compiremmo azioni che portano alla loro morte. Credo che sia evidente a tutti che questa posizione è moralmente insostenibile ed assurda: quindi, non abbiamo altra scelta che negare rilevanza sia alle cellule somatiche che agli embrioni. Davanti alla nuova realtà che si trova improvvisamente davanti dopo l'incontro con Vroskij, Anna Karenina sceglie l'amore e lascia il marito, anche sacrificando l'affetto per il figlio. Davanti alla nuova realtà che le conoscenze scientifiche e le biotecnologie stanno aprendo, appare sempre più chiaro che la capacità di una cellula, di dare origine ad un individuo adulto – una capacità che, come abbiamo visto, hanno sia le cellule somatiche che gli embrioni – non è una buona ragione per attribuirle rilevanza morale o per trattarla come se fosse una persona. Ovvero che non è sbagliato utilizzarla a fini di ricerca o per isolare cellule staminali embrionali.

Una conclusione a cui sono giunti già da alcuni anni molti Paesi europei che, infatti, permettono non soltanto la creazione di embrioni umani per clonazione – a fini di ricerca – ma anche l'uso degli embrioni creati per interventi di riproduzione assistita e non più utilizzati<sup>5</sup>. È difficile prevedere quando queste ricerche potranno essere possibili anche in Italia, ma quello che possiamo prevedere è che affinché questo possa avvenire, occorre un cambiamento culturale – un profondo cambiamento culturale – che, almeno per il momento, non sembra profilarsi all'orizzonte.

### 3. *Le questioni morali dell'enhancement*

Un'altra questione che sarà al centro della riflessione bioetica dei prossimi anni sarà molto probabilmente quella relativa agli interventi finalizzati a migliorare le nostre «normali» disposizioni. Uso l'espressione disposizioni «normali» non perché intendo suggerire una valutazione morale circa le capacità che le persone dovrebbero coltivare per avere una vita buona, ma

<sup>4</sup> M. Balistreri, *Etica e clonazione umana*, Guerini, Milano 2004.

<sup>5</sup> M. Balistreri, A. Ferrari, *La ricerca sugli embrioni in Europa e nel mondo*, Zadig, Milano 2004.

perché mi riferisco al fatto che, ad esempio, abbiamo una vita media di un certo numero di anni (del resto, per quanto ne sappiamo, nessuno è vissuto più di 122 anni<sup>6</sup>), una vulnerabilità al cancro o a malattie come l'HIV<sup>7</sup>, delle capacità fisiche e cognitive che sono soggette all'affaticamento e che, comunque, – anche nelle persone maggiormente dotate – non vanno oltre certe prestazioni. È chiaro che queste condizioni che caratterizzano attualmente la nostra natura e, quindi, le nostre potenzialità potrebbero cambiare in futuro come risultato dei meccanismi della selezione naturale. Tuttavia, la natura umana potrebbe cambiare anche a seguito delle nostre scelte, come è avvenuto in passato.

Non c'è dubbio che è da sempre che produciamo cambiamenti importanti nel mondo. Basti pensare alle trasformazioni che caratterizzano anche la fase storica che noi attualmente stiamo vivendo, segnata da grandi rivoluzioni sia in ambito agricolo che in quello zootecnico. Oggi noi non coltiviamo più soltanto piante che sono il risultato di processi di selezione 'naturale', di incrocio e di ibridazione, ma anche piante il cui codice genetico è stato modificato attraverso radiazioni ultraviolette e ionizzanti o attraverso interventi di ingegneria genetica. Se è vero, poi, che non abbiamo ancora allevamenti di animali geneticamente modificati e che in quest'ambito gli interventi di ingegneria genetica sono ancora alla fase di sperimentazione, tuttavia, animali geneticamente modificati sono ampiamente utilizzati nella sperimentazione di farmaci, in quanto siamo capaci di renderli 'modelli' di molte malattie umane. Tuttavia, come abbiamo modificato il mondo, così abbiamo modificato anche la nostra natura. È evidente, del resto, che oggi abbiamo capacità che le generazioni passate non avevano. Si pensi, ad esempio, a quanto è cambiata nel tempo la nostra capacità di regolare le nascite e quanto maggiore, rispetto al passato, è la nostra capacità di far fronte alle malattie, o, per fare altri esempi, a quanto più estese, anche rispetto alle generazioni vissute nei primi decenni del secolo scorso, sono le capacità riproduttive delle coppie eterosessuali e di quelle gay. Molto maggiore, inoltre, è la nostra capacità di restare in contatto con persone anche lontane, come anche la nostra capacità di essere informati di quanto accade in altre parti del mondo. Nel tempo, poi, insieme alle nostre capacità, è cambiata anche la nostra costituzione. Non soltanto abbiamo un'aspettativa di vita molto più lunga rispetto anche soltanto ai nostri bisnonni, ma siamo, rispetto a loro, molto più alti ed abbiamo un peso del corpo maggiore<sup>8</sup>.

<sup>6</sup> J. Harris, *Immortal Ethics*, «Annals of New York Academy of Science», 1019, 2004, pp. 527-534.

<sup>7</sup> J. Harris, *Enhancing Evolution. The Ethical Case for Making Better People*, Princeton University Press, Princeton and Oxford 2007, p. 22.

<sup>8</sup> J. Savulescu, N. Bostrom (a cura di), *Human Enhancement*, Oxford University Press, Oxford 2010; N. Agar, *Liberal Eugenics. In Defence of Human Enhancement*, Blackwell, Oxford 2004.



C'è, pertanto, una linea di continuità tra quello che le generazioni precedenti hanno fatto e quello che le generazioni presenti sono in grado di fare con le moderne biotecnologie migliorative. È vero, del resto, che oggi possiamo alterare i nostri processi mentali attraverso l'uso di sostanze psicotrope, come le anfetamine, che migliorano le prestazioni cognitive incrementando la capacità di concentrazione e riducendo la sensazione della fatica e dell'appetito. Si pensi al Ritalin che viene utilizzato per trattare il deficit di attenzione per iperattività o al Provigil che, per altro, può ridurre notevolmente il bisogno di riposare e di dormire e che, per questa ragione, sembra che venga assunto dai soldati americani nelle operazioni di guerra. Volendo, inoltre, gettare uno sguardo alle possibilità future della ricerca chimica, possiamo dare ragione a chi afferma che presto potrebbero essere sviluppate sostanze che migliorano il funzionamento dell'acetilcolina e che, quindi, potrebbero essere utilizzate per incrementare la capacità di apprendimento, conservare meglio i ricordi e aumentare la memoria e che potrebbero essere messi in commercio altri prodotti «utili per aumentare la resistenza fisica e la motivazione. [...] potrebbe essere possibile manipolare il sistema delle endorfine per innalzare la soglia del dolore ed abbassare quella del piacere»<sup>9</sup>. Ma è da prima delle anfetamine – ricorrendo, ad esempio, a sostanze come il caffè, la cioccolata ed il tè (capaci di produrre un'importante azione stimolante) – che abbiamo la possibilità di potenziare le nostre attività intellettuali o di controllare il nostro umore. Sostanze, poi, come i betabloccanti – anch'esse oggi ampiamente utilizzate nello sport, oltre che in altri ambiti, come, ad esempio, quello della musica e dello spettacolo – non sembrano produrre sull'attività del cervello effetti molto diversi da quelli prodotti dai cannabinoidi: una sensazione di euforia, rilassamento e amplificazione delle percezioni sensoriali. È vero, poi, che oggi abbiamo sostanze chimiche che migliorano le prestazioni fisiche. L'eritropoietina, ad esempio, è una sostanza che stimola una maggiore produzione di globuli rossi nel sangue e, così facendo, rende più capaci di affrontare fatica e resistenza agli sforzi. È questa, del resto, la ragione che spinge alcuni atleti ad usarla e a trasgredire le regole sportive. Tuttavia, una maggiore produzione di globuli rossi nel sangue può essere ottenuta dagli atleti anche con allenamenti in altura o, come è stato osservato, dormendo in tende iperbariche<sup>10</sup>. Sempre relativamente al potenziamento delle prestazioni fisiche ed, in particolare, di quelle sportive è vero, inoltre, che oggi abbiamo gli steroidi anabolizzanti (così chiamati perché accelerano i processi anaboli-

<sup>9</sup> F. Fukuyama, *L'uomo oltre l'uomo. Le conseguenze della rivoluzione biotecnologica*, Mondadori, Milano 2002, p. 75.

<sup>10</sup> J. Savulescu, B. Foddy, M. Clayton, *Why we should allow performance enhancing drugs in sport*, «British Journal Of Sports Medicine», 38, 2004, pp. 666-670. A questo riguardo, M. Balistreri, *Questioni etiche riguardanti l'uso di sostanze dopanti nello sport*, in M. Vincenti, *Sport e doping. Riflessioni*, Priuli & Verlucca 2009, pp. 62-82; S. Rizzo, *Bioetica e sport. Nuovi principi per combattere il doping*, Il Vascello, Cassino 2006.

ci, ovvero i processi di sintesi di carboidrati, delle proteine e dei lipidi) e gli ormoni della crescita che stimolano la massa muscolare magra riducendo quella grassa. Ma anche prima dello sviluppo di queste sostanze da parte delle società biotecnologiche, avevamo la possibilità di migliorare il nostro rendimento con intense sedute di allenamento (il ricorso, poi, a particolari attrezzature sportive e tecniche poteva ulteriormente aiutare) o, ad esempio, seguendo uno stile di vita salubre ed una dieta alimentare equilibrata.

Ai giorni nostri (anche se in misura ancora modesta rispetto a quanto sarà possibile in futuro) possiamo migliorare la natura umana anche con l'inserimento di parti meccaniche o artificiali. Il soggetto sul cui corpo viene realizzata l'operazione di innesto viene chiamato «cyborg», un termine che è nato nell'ambito della medicina e della bionica, ma che si è diffuso soprattutto attraverso la letteratura fantascientifica con autori come, ad esempio, William Gibson, i cui personaggi sono dotati di innesti artificiali che ne potenziano la forza ed altre capacità (la guardia del corpo Molly, ad esempio, ha riflessi potenziati e fibre muscolari artificiali e si è fatta togliere gli occhi per sostituirli con lenti a specchio saldate con orbite oculari). Un chiaro esempio di possibile miglioramento delle capacità umane attraverso l'inserimento di protesi è l'atleta sudafricano Pistorius, che in futuro, grazie all'ausilio delle sue gambe artificiali, potrebbe essere capace di correre più veloce di tutti gli altri atleti o, comunque, di coprire grandi distanze in tempi molto più brevi di quelli oggi necessari. Un caso, questo, che rende evidente la difficoltà di tracciare una netta distinzione tra interventi terapeutici e migliorativi, in quanto una protesi artificiale pensata per sanare un problema di disabilità fisica e, pertanto, per finalità terapeutiche, può migliorare le 'normali' prestazioni umane. E che, inoltre, sembra dare ragione a chi afferma che la naturale tendenza degli esseri umani è quella di ricostruirsi attraverso la tecnologia allo scopo di distinguersi dalle altre forme viventi. Un progetto che parte con le prime forme di manipolazione del corpo umano e, si può dire, continua oggi con l'utilizzo di protesi tecnologiche e lo sviluppo dell'ingegneria genetica.

Tuttavia, è evidente che da sempre facciamo ricorso a strumenti per migliorare le nostre capacità. Ad esempio, strumenti come occhiali, binocoli e microscopi ci mettono nella condizione di percepire cose che altrimenti non avremmo mai occasione di vedere o immaginare: «Consideriamo ora l'uso di un telescopio o di un binocolo o di un microscopio. Questi strumenti non sono usati per ristabilire una condizione di normalità o per trattare una malattia o una ferita, essi sono strumenti che migliorano i nostri poteri e le nostre capacità»<sup>11</sup>. Ma possiamo considerare «mezzi» migliorativi esterni (al corpo) anche l'educazione e la cultura. Come, infatti, i telescopi ci mettono nella condizione di vedere cose lontane come se fossero vicine ed i microscopi di vedere come vicine cose che ad occhio nudo non riusciamo a vedere, così l'educazione ci mette nella condizione di esercita-

<sup>11</sup> J. Harris, *Enhancing Evolution*, cit., p. 19.

re capacità che altrimenti non avremmo. Per altro, anche l'uso di «mezzi» destinati all'impianto nel corpo umano per migliorare le nostre capacità non è qualcosa di nuovo legato all'affermarsi delle biotecnologie. Si pensi, ad esempio, ai vaccini che rappresentano altri mezzi 'migliorativi' (che potenziano) e non, come in genere si pensa, «terapeutici», in quanto i soggetti che vengono vaccinati sono sani. È solo impropriamente, del resto, che si può descrivere la vulnerabilità al vaiolo o alla poliomielite come una condizione di malattia, in quanto si tratta di una condizione del tutto normale, per cui «se noi alteriamo gli esseri umani per influenzare la loro condizione di vulnerabilità a queste malattie, noi li stiamo potenziando. Noi stiamo interferendo con essere umani perfettamente normali e perfettamente sani (sia bambini che adulti) per migliorarli»<sup>12</sup>.

In merito, poi, alla nostra tendenza a cercare di migliorare le nostre capacità, nemmeno con l'ingegneria genetica si realizza una discontinuità importante rispetto al passato, anche se essa permette di realizzare 'miglioramenti' che possono passare alle generazioni future. A questo riguardo, va precisato che la modificazione del codice genetico può riguardare sia la linea somatica che quella germinale (e, quindi, solo cellule germinali o embrioni), e che soltanto quella sulla linea germinale permette di realizzare 'cambiamenti' sul codice genetico che, poi, attraverso i meccanismi della riproduzione, possono passare alla prole. Anche se gli interventi di ingegneria genetica sulla linea germinale sono ancora in fase di sperimentazione non è da escludere che in un futuro non molto lontano essi diventino interventi di routine. È probabile, comunque, che prima che si ricorra agli interventi sulla linea germinale, diventi più esteso l'uso di quelli sulla linea somatica che hanno già una storia relativamente lunga. Anche se gli interventi di ingegneria genetica di questo tipo finora praticati sono terapeutici, le ricerche più recenti in questo campo sono orientate più al miglioramento che alla cura. L'obiettivo, infatti, è quello di rendere i soggetti più resistenti alle malattie, prevenire i processi cancerogeni e rallentare l'invecchiamento cellulare. Dato che gli interventi di ingegneria genetica sulla linea somatica non producono un potenziamento che l'individuo può passare (con la riproduzione) alle generazioni future, essi non rappresentano qualcosa di molto diverso dalle pratiche «migliorative» finora seguite. Anche, però, quando saranno disponibili gli interventi di ingegneria sulla linea germinale, non avremo a che fare, contrariamente a quanto si pensa, con qualcosa di totalmente nuovo, in quanto la trasmissione di capacità (e di disposizioni) potenziate da una generazione all'altra avviene già da sempre, anche se non attraverso il passaggio dei geni, ma per via culturale. Si può affermare che ogni generazione si avvantaggia delle esperienze delle generazioni precedenti e che in questo modo si aprono possibilità che prima non erano nemmeno immaginabili. Per altro, come i potenziamenti trasmessi per via culturale diventano effettivi soltanto in presenza di particolari condizioni e, il più delle volte, con

<sup>12</sup> J. Harris, *Enhancing Evolution*, cit., p. 21.

l'esercizio di particolari «attitudini» (ad esempio, la nostra attuale capacità di controllare la riproduzione richiede una considerevole quantità di strutture e di abilità senza le quali non saremmo in grado di gestirla come oggi facciamo), così anche quelli 'genetici' possono realizzarsi – a parte, evidentemente, quelli che conferiscono al soggetto una particolare resistenza alle malattie – soltanto attraverso la pratica.

È possibile, cioè, che grazie agli interventi di ingegneria genetica sulla linea germinale una persona possa nascere con una predisposizione (genetica) alla resistenza alla fatica e, tuttavia, per svilupparla avrà, comunque, bisogno di allenare il suo corpo e la sua muscolatura. Sbagliano, pertanto, quelli che sostengono che i potenziamenti prodotti con l'ingegneria genetica creerebbero degli effetti sulla vita delle persone che finora non potevamo realizzare. Si può credere, cioè, che anche nell'era delle biotecnologie le persone continueranno ad essere libere di scegliere se coltivare e, quindi, sviluppare determinate disposizioni e capacità. Certo, non mancheranno pressioni sociali allo sviluppo di certe attitudini – non necessariamente quelle per promuovere le quali si ricorre all'ingegneria genetica – ma, riguardo a questo, le generazioni future non si troveranno in una condizione molto diversa dalla nostra, in quanto anche la nostra società propone determinati modelli di persona.

Sebbene la possibilità di migliorare le nostre disposizioni fisiche e cognitive sembri qualcosa di molto importante l'idea che si possa intervenire sulla natura umana non soltanto per correggerne le 'imperfezioni', ma anche per potenziarne le 'disposizioni' suscita non poche perplessità. Ci sono autori che ritengono che le politiche di *enhancement* non possano essere sostenibili, altri, invece, mettono l'accento sulle questioni di giustizia e sostengono che l'*enhancement* acuirebbe le disuguaglianze perché permetterebbe solo alle persone ricche di migliorarsi<sup>13</sup>. Sebbene si tratti di obiezioni importanti non è questo il luogo giusto per approfondirle. Da quanto abbiamo affermato possiamo, comunque, cercare di tirare delle conclusioni a favore dell'accettabilità degli interventi che modificano e potenziano la nostra natura. Se è vero, infatti, che è da sempre che modifichiamo le nostre capacità e disposizioni 'naturali' e che, pertanto, le biotecnologie non ci mettono nella condizione di fare qualcosa del tutto nuova, non c'è ragione di pensare che dal loro uso possiamo aspettarci solo conseguenze negative. Sarà, cioè, importante valutare caso per caso l'efficienza e la sicurezza degli interventi e, tuttavia, dal momento che l'abbiamo sempre fatto, non sembra possibile che un ulteriore 'potenziamento' della natura umana possa veramente produrre effetti spaventosi e terribili.

<sup>13</sup> M.J. Sandel, *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*, Vita e Pensiero, Milano 2007; L.R. Kass, *La sfida della bioetica. La vita, la libertà e la difesa della dignità umana*, Lindau, Torino 2007. Per una posizione critica nei confronti dell'*enhancement*, si veda anche J. Habermas, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Einaudi, Torino 2002; e M. Moneti, *L'enigma della maternità*, Carocci, Roma 2008.

SEZIONE 2

IL PUNTO DI VISTA DEL GIURISTA



# LEGGE 40/04 E DIAGNOSI GENETICA DI PREIMPIANTO RILIEVI SULL'EVOLUZIONE NORMATIVO-GIURISPRUDENZIALE INTERVENUTA

*Gianni Baldini*

## *1. La PGD (diagnosi genetica di preimpianto) alla luce della recente giurisprudenza*

Con il deposito della sentenza n. 151/2009 la Corte Costituzionale contribuisce a chiarire, seppur in maniera indiretta, la questione inerente all'ammissibilità della PGD nel nostro ordinamento.

Come è noto, in termini generali la diagnosi genetica preimpianto (PDG) è uno strumento diagnostico che consente di riconoscere già nell'embrione la sussistenza delle mutazioni genetiche della malattia dalla quale sono affetti i genitori<sup>1</sup>. Sul punto si rileva che tale tecnica, che altro non rappresenta, come si dirà più diffusamente in seguito, se non una forma di 'diagnosi genetica pre-natale' successiva al concepimento e precedente al trasferimento in utero dell'embrione, resa attuale dalle modalità tecnico-esecutive della PMA, viene richiesta da soggetti affetti da gravi patologie genetiche<sup>2</sup> in funzione preventiva alle comuni diagnosi prenatali (amniocentesi e villocentesi) configurandosi come una sorta di 'buona pratica medica', che consente una diagnosi precoce di problematiche che integrerebbero i presupposti legittimanti la successiva decisione della madre di interrompere la gravidanza ex art. 4 o 6 l. 194/78. Secondo una parte minoritaria della dottrina<sup>3</sup>, anche all'indomani della Sent. del-

<sup>1</sup> Precisazioni teorico pratiche di ordine medico inerenti la metodica si possono leggere in: F. Fiorentino, *La diagnosi genetica preimpianto: problemi pratici e questioni applicative in campo medico*, in G. Baldini, M. Soldano (a cura di), *Tecnologie riproduttive e tutela della persona. Verso un comune diritto europeo per la bioetica*, Firenze, 2007, p. 117; Precisazioni di carattere bioetico si possono leggere in P. Donatelli, *Procreazione e diagnosi genetica di pre impianto: considerazioni bioetiche*, ivi, p. 171.

<sup>2</sup> A titolo meramente esemplificativo si citano alcune delle patologie più comuni: Talasso-Drepanocitosi, l'emofilia, l'osteopetrosi, l'esostosi, la distrofia muscolare, il retinoblastoma, ecc.

<sup>3</sup> C. Casini, M. Casini, M.L. Di Pietro, *La legge n. 40/04 e la diagnosi genetica di pre-impianto nelle decisioni di Cagliari e Firenze*, «Med. Morale», I, 2008:35 C. Casini, *Sul problema della diagnosi genetica di pre impianto: lettera aperta al Sig. Ministro di Giustizia*, «Dir. Fam e pers.», I, 2008:728.

la Corte cost. n.151/09 che ha riscritto l'art. 14 c. 2 e 3 della legge 40/04, e dell'univoco orientamento assunto dal formante giurisprudenziale di merito che si è nel corso degli anni pronunciato in materia, in forza di una interpretazione del tutto strumentale e costituzionalmente non conforme oltre che illogica della legge 40/04, la PGD dovrebbe ritenersi vietata in forza dell'art. 13 «Sperimentazione sugli embrioni umani» della legge contenente disposizioni e limiti alla libertà di ricerca scientifica sull'embrione. Viene volutamente omesso qualsiasi riferimento sia all'art. 6 c. 1<sup>4</sup> che all'art. 14, (spec. comma 5), «Limiti all'applicazione delle tecniche sugli embrioni» che attiene alle modalità tecniche di esecuzione della PMA e ai suoi limiti prevedendo tra l'altro il diritto della coppia di essere informata «sul numero e, su loro richiesta, sullo stato di salute degli embrioni prodotti e da trasferire nell'utero».

Il contributo dato dalla giurisprudenza e dalla parte maggioritaria della dottrina alla puntuale qualificazione del fenomeno va dunque nel senso di ritenere la pratica pienamente ammissibile nel nostro ordinamento<sup>5</sup>. Sul punto si rileva che con l'unica eccezione della pronuncia resa dal Tribunale di Catania del 3 maggio 2004 (in assenza delle Linee Guida approvate nel luglio successivo che contenevano l'espresso divieto alla PDG prevedendo espressamente che la diagnosi preimpianto potesse essere solo di tipo osservazionale) tutti i Giudici successivamente aditi hanno confermato

<sup>4</sup> L'art. 6 della legge n. 40/2004 stabilisce che prima del ricorso «e altresì in ogni fase di applicazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita» il medico debba informare in maniera dettagliata i soggetti che alle tecniche medesime abbiano avuto legittimo accesso «sui possibili effetti collaterali sanitari e psicologici conseguenti all'applicazione delle tecniche stesse, sulle probabilità di successo e sui rischi dalle stesse derivanti».

<sup>5</sup> Cfr. fra gli altri: L. D'Avack, *La legge sulla procreazione medicalmente assistita*, «Il diritto di fam. e delle pers.», 3-4, 2004: 805; F.D. Busnelli, *L'inizio della vita umana*, «Riv. dir. civ.», 5, 2004:564 sgg; M. Dogliotti, A. Figone, *Procreazione Assistita. Fonti, orientamenti, linee di tendenza*, IPSOA, Torino, 2004, pp. 68, 91, 217; M. Dogliotti, *Una prima pronuncia sulla procreazione assistita: tutte infondate le questioni di illegittimità costituzionale?*, «Fam e dir.», 2004:385; E. Palmerini, *La legge sulla procreazione assistita ad un primo vaglio giurisprudenziale*, «Nuova giur. civ. comm.», 2004; T.E. Frosini, *In materia di fecondazione assistita il giudice deve sollevare la questione di costituzionalità*, «Giust. Amm. e Riv. Dir. Amm.», n. 6, 2004; G. Baldini, *PMA e diagnosi genetica di pre impianto (PGD) Profili di illegittimità costituzionale del (presunto) divieto posto dalla legge 40/04*, «Tecnologie riproduttive e tutela della persona», cit.:149 sgg; Id. *Procreazione assistita: l'ordine degli interessi tutelati è uno solo. Note a margine della c.d. ordinanza Mariani*, «Rass. Dir. civ.», III, 2008:835 sgg; P. Di Marzio *Procreazione assistita, interrogativi sulla diagnosi preimpianto in cerca di risposte*, «Giur. mer.», IV, 2008:1002; M. Dogliotti *Diagnosi preimpianto, accertamento dello stato di salute dell'embrione e diritti della persona*, «Fam dir.», XXII, 2007:1148 sgg; G. Ferrando, *Il tribunale di Cagliari dice sì alla diagnosi preimpianto*, «Corr. Giur.», III, 2008:390 sgg; M. D'Amico, I. Alesso, M. Clara, *La cicogna e il Codice. Fecondazione assistita riflessioni e prospettive*, Milano, 2010, in par. pp. 101 sgg.



l'interpretazione costituzionalmente orientata che partendo dall'art. 14<sup>6</sup> della legge 40/04 (e non dall'art. 13)<sup>7</sup>, dai principi generali dell'ordinamento (valore assoluto del consenso informato e della libertà di autodeterminazione del soggetto nel trattamento medico<sup>8</sup>, peraltro ribadito nella stessa Consulta con la Sentenza n. 151/09) e dal diritto vivente (si pensi alla piena ammissibilità delle tecniche mediche predittive dirette a conoscere le condizioni di salute del nascituro quali l'amniocentesi e la villocentesi), ritiene tale tecnica pienamente ammissibile.

In tal senso si osserva come con un primo gruppo di decisioni è stato di fatto scardinato il divieto esistente ritenendo illegittima la disposizione contenuta nella norma secondaria<sup>9</sup> innanzi richiamata che con la decisione del TAR Lazio 398/08 è stata infine definitivamente espunta dall'ordinamento con effetti *erga omnes*<sup>10</sup>.

<sup>6</sup> L'art. 13 (*sperimentazione sugli embrioni umani*), comma 2, stabilisce che «la ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano è consentita a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela e allo sviluppo dell'embrione stesso [...]; il comma 3, lett. b, «sono comunque vietati: ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti [...] ad eccezione degli interventi aventi finalità diagnostiche e terapeutiche, di cui al comma 2 del presente articolo».

<sup>7</sup> L'art. 14 (*Limiti all'applicazione delle tecniche sugli embrioni*), al comma 5, stabilisce che «I soggetti di cui all'art. 5 [i genitori] sono informati sul numero e, su loro richiesta, sullo stato di salute degli embrioni prodotti e da trasferire nell'utero».

<sup>8</sup> Sul punto vedi per tutti Corte Cost. Sent. 438/08 la quale in maniera inequivoca precisa che «La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione».

<sup>9</sup> Linee Guida Ministero della Salute del 21 luglio 2004.

<sup>10</sup> In ordine cronologico 1. Ord. Trib Cagliari 16 luglio 2005, con la quale viene sollevata questione di legittimità costituzionale sull'art. 13 della legge, in relazione agli artt. 2, 3 e 32 Cost; 2 Ord. Corte Cost. 9 novembre 2006 n.369 con la quale viene dichiarata la manifesta inammissibilità della questioni per motivi formali attinenti al provvedimento di rimessione del giudice di merito; 3. Sent. Tribunale di Cagliari 24 settembre 2007 con la quale viene disapplicata con efficacia *inter pares* la disposizione contenuta nelle Linee Guida del 2004 che limitava la diagnosi preimpianto alla sola tecnica osservazionale; 4. Ord. Tribunale di Firenze 17 dicembre 2007 con la quale oltre a disapplicare con efficacia *inter pares* la disposizione contenuta nelle Linee Guida del 2004 sulla indagine pre-impianto osservazionale viene consentita la crioconservazione degli embrioni soprannumerari/malati; 5. La pronuncia del TAR Lazio, sez III, 21 gennaio 2007 n. 398 ritiene illegittima per eccesso di potere la specifica norma che consentiva la sola indagine osservazionale contenuta delle Linee Guida Ministeriali 21 luglio 2004 e la espunge dal sistema con efficacia *erga omnes*.

Successivamente all'approvazione delle nuove Linee Guida del 30 aprile 2008 che recependo quanto indicato dalla giurisprudenza non contengono più l'arbitraria limitazione della indagine preimpianto alla sola tecnica osservazionale, implicitamente consentendo il pieno esercizio del diritto della coppia di conoscere le condizioni di salute dell'embrione così come previsto dall'art. 14 c. 5 L. 40/04 e confermato dalla Sentenza della Corte Cost. 151/09, un secondo gruppo di pronunce che arriva sino ai giorni nostri<sup>11</sup> precisa e conferma le ragioni in forza delle quali la PGD deve ritenersi pienamente ammissibile nel nostro ordinamento<sup>12</sup>.

## *2. Quali i 'diritti all'accesso' per la coppia portatrice di patologia genetica trasmissibile?*

La domanda avanzata dalla coppia portatrice di patologia genetica trasmissibile concerne una prestazione sanitaria che forma oggetto di un contratto (di diagnosi, cura e di assistenza sanitaria) stipulato con il Centro Medico configurabile come contratto d'opera intellettuale ai sensi dell'art. 2236 sgg. c.c., con il medico operante nella struttura. La richiesta in tale senso trova una naturale collocazione esprimendo rilevanti termini di relazione con la tutela di interessi fondamentali della persona costituzionalmente garantiti: diritto alla salute, alla autodeterminazione informata, alla procreazione cosciente e responsabile.

Con riguardo al diritto alla salute, ove uno dei membri della coppia sia portatore di una malattia autosomica dominante/recessiva che determina un rischio rilevante (25-50%) di generare un figlio malato, con aspettati-

<sup>11</sup> Pronunce di Tribunali, è doveroso sottolineare, a seguito di ricorsi di coppie tutte portatrici di patologie genetiche trasmissibili, resisi necessari attesi i timori dei centri medici a fronte della disinformazione sul punto anche alimentata dalle arbitrarie e apodittiche dichiarazioni assunte dalle autorità politiche, circa il permanere nell'ordinamento di un generico divieto alla PGD.

<sup>12</sup> Ord. Trib. Bologna del 29 giugno 2009 dispone l'applicazione della diagnosi preimpianto di almeno sei embrioni e il trasferimento in utero, secondo le modalità più adeguate nel caso concreto, dei soli embrioni sani con crioconservazione degli altri. La Corte precisa espressamente che la decisione risulta assunta in forza del diritto della coppia di conoscere lo stato di salute degli embrioni prodotti e da trasferire sancito dall'art. 14 c. 5 L. 40/04; Ord. Trib. Salerno del 9 gennaio 2010 con la quale viene disposta l'esecuzione della diagnosi preimpianto e il trasferimento in utero dei soli embrioni sani; Ord. Corte Cost. n. 97 del 12 marzo 2010 che chiarisce ulteriormente la portata della sentenza n. 151/09; ord. Trib. Bologna del 19 luglio 2010, con le quali in applicazione della richiamata sentenza 151/09 viene riconosciuto il diritto delle coppie ricorrenti ad effettuare la PMA previa diagnosi preimpianto; a disporre il trasferimento in utero degli embrioni senza pregiudizio per la salute della donna; si autorizza la creazione di un numero di embrioni strettamente necessario nel caso concreto e la crioconservazione degli embrioni non impiantati per scelta del medico.

ve di vita ridotte, con necessità di continue e dolorose terapie, è evidente la compromissione cui il medesimo si trova esposto sotto il profilo sia fisico che psichico.

I protocolli medici inerenti la procreazione medicalmente assistita, come stabilito dalla Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), si collocano senza dubbio all'interno di un più generale procedimento terapeutico (la tecnica della fecondazione in vitro accompagnata dalla diagnosi genetica preimpianto) finalizzato sia a superare le cause che hanno determinato la sterilità o infertilità e quindi la impossibilità di avere un bambino «in condizioni naturali», sia ad evidenziare la malattia genetica di cui è affetta la coppia, impedendone, ove possibile, la trasmissione. Si tratta con ogni evidenza di un complesso di prestazioni che vanno qualificate come sanitarie a tutti gli effetti come d'altra parte espressamente previsto dalla stessa legge sulla PMA (Legge n. 40 del 2004) e dagli artt. 43, 44, 45, 46 del Codice di deontologia medica (Cod. 16 dicembre 2006).

Proprio tale legge in più punti, qualifica le metodiche in oggetto quali strumenti utilizzabili «al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità [...]» e «qualora non vi siano altri metodi terapeutici efficaci per rimuovere le cause di sterilità o infertilità» (art. 1); favorendo e promuovendo «ricerche sulle cause patologiche, psicologiche, ambientali e sociali dei fenomeni della sterilità e della infertilità [...]» (art. 2).

*Ad abundantiam*, si rileva che tali prestazioni sono poste in essere da operatori sanitari e implicano un trattamento medico che deve essere necessariamente effettuato in strutture appositamente autorizzate nonché iscritte in un registro nazionale presso l'Istituto Superiore di Sanità. Ciò in forza di risalenti circolari e disposizioni del Ministero della Sanità, nonché della citata legge n. 40 entrata in vigore il 10 marzo 2004 (art. 10 e art. 11). D'altra parte risulta evidente come le prestazioni in oggetto costituiscano la risposta alla pretesa, giuridicamente tutelata, di cura proveniente dal paziente, domanda soddisfatta attraverso un'attività che esercitata secondo i canoni della scienza e dell'arte medica (Corte Costituzionale n. 282 del 2002 e 383 del 2003), da attuazione a obblighi inderogabili, di natura professionale, giuridica e morale, connessi alla tutela della salute fisica e psicologica dei soggetti coinvolti: la coppia, la madre, il nascituro.

L'inquadramento di tale pretesa all'interno del diritto alla salute comporta per il medico un duplice profilo di rilevanza giuridica dell'obbligo assunto. Oltre che sul piano contrattuale – obblighi nascenti dal contratto di ospitalità e di prestazione d'opera professionale –, l'eventuale inadempimento delle prestazioni promesse produrrebbe effetti anche su quello extracontrattuale, attesa la violazione del principio generale del *neminem laedere* – che si sostanzia in questo caso nel dovere di non porre in essere atti che comportino lesioni alla integrità psicofisica del paziente – che il compimento di atti privi di finalità diagnostica e/o terapeutica diretta a conseguire una condizione di benessere psico-fisico per il richiedente, determinerebbero.

Analogamente può dirsi con riguardo al diritto, tutelato dall'ordinamento, alla autodeterminazione informata, presupposto per l'esercizio di una maternità cosciente e responsabile. Tale diritto, come è noto, trova riconoscimento sia in sede costituzionale (artt. 2, 13, 31, 32 cost.) sia, conseguentemente, nella legislazione ordinaria. Si segnalano in proposito le leggi n. 405 del 1975 e la Legge n. 194 del 1978 le quali contengono disposizioni che precisano esattamente i termini del diritto alla procreazione cosciente e responsabile con tutti i conseguenti risvolti in ordine alla preliminare tutela che lo Stato - e il medico - ha il dovere di assicurare alla salute riproduttiva della donna. Una recente sentenza della Consulta (Sent. 438/08 cit. v. nota 4) ne precisa in maniera inequivoca contenuti e posizione nell'ordinamento ponendo in risalto come il consenso informato assolve ad una funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute.

### *3. Le probabilità di successo della PGD e il numero di embrioni producibili*

Le vicende delle coppia portatrice di patologia genetica trasmissibile sono tutte caratterizzate da problematiche in cui il soddisfacimento del desiderio di una gravidanza è reso difficoltoso da ostacoli di ordine sanitario. Rispetto a ciò, l'unica soluzione è rappresentata dall'accesso alla fecondazione in vitro adeguata alle esigenze del caso concreto per ciò che riguarda il numero di embrioni producibili e modalità di trasferimento (come espressamente riconosciuto dalla Sent. Corte Cost. 151/09) cui si collegano pure le concrete possibilità di riuscita della diagnosi genetica di preimpianto. Come è noto tale tecnica, che consiste nell'esame del DNA di una singola cellula prelevata dall'embrione allo stato di 6-8 cellule al terzo giorno del prelievo ovocitario, consente di verificare la presenza delle mutazioni genetiche della malattia. L'esigenza di produrre un numero di embrioni elevato risulta in questo caso dirimente atteso che oltre al 'rischio genetico' - cioè alla possibilità che alcuni degli embrioni creati risultino malati e dunque inutilizzabili per il trasferimento - la stessa analisi del DNA di quelli sani col prelevamento della cellula sulla quale eseguire l'indagine, presenta un rischio, anche se minimo, di danneggiare l'embrione rendendolo inutilizzabile per il trattamento e, in ogni caso, di indebolirne parzialmente la 'vitalità' condizione essenziale per l'esito positivo del successivo impianto.

Lo snodo centrale della questione che si pone all'attenzione dei Tribunali è rappresentato proprio dalla legittimità della pretesa della coppia sterile e affetta da patologie genetiche trasmissibili, di ricorrere alla diagnostica genetica prima dell'impianto dell'embrione concepito in vitro e di adeguare a questa il numero di embrioni producibili.

Come già evidenziato, la diagnosi genetica preimpianto si inquadra nell'ambito delle tecniche della c.d. medicina predittiva, concretandosi in una indagine pre-natale sul concepito anticipata ad un momento pre-

cedente al trasferimento in utero dell'embrione. Essa rappresenta pertanto una delle possibili forme (*species*) assunte dalla diagnostica pre-natale (*genus*) in dipendenza dell'evoluzione tecnico scientifica<sup>13</sup>.

Come le altre tecniche diagnostiche essa risulta priva di una intrinseca finalizzazione. La relazione mezzo impiegato/ fine perseguito, non segue alcun automatismo. Lo strumento potrà essere utilizzato per il perseguimento di una pluralità di scopi in dipendenza oltre che dei principi generali del sistema, delle indicazioni in tal senso fornite dal legislatore nella regolamentazione normativa del fenomeno e compatibilmente con quanto previsto dal codice deontologico medico (artt. 45 e 46).

Così la diagnosi genetica pre-natale nella forma della villocentesi o dell'amniocentesi – tecnica quest'ultima con oneri a totale carico del SSN per le gestanti che abbiano superato i 35 anni – risulta consentita al fine di fornire le necessarie informazioni alla donna e alla coppia per l'esercizio del proprio diritto alla procreazione cosciente e responsabile. Tale diritto non è assoluto ma risulta definito entro i limiti e alle condizioni stabilite dalla legge 194/78<sup>14</sup>. Come ribadito da una costante giurisprudenza di merito di legittimità e costituzionale, nel nostro ordinamento l'aborto non costituisce uno strumento di pianificazione delle nascite né tantomeno uno strumento finalizzato al perseguimento di scopi eugenetici essendo ammissibile il sacrificio del feto solo a tutela del preminente diritto alla salute e alla vita della gestante sempre che questo sia esposto a grave rischio (cfr. da ultimo Cass. 29 luglio 2004, n. 14 488).

Parimenti deve osservarsi con riguardo alla PGD. Tale tecnica non presenta di per sé una intrinseca finalità eugenetica, risultando il suo utilizzo e la definizione dello scopo rimessa a quanto consentito in via di regolamentazione normativa dal legislatore<sup>15</sup> e nei limiti di ammissibilità

<sup>13</sup> Di recente proprio a un gruppo di ricercatori italiani si deve la sperimentazione di una differente tecnica diagnostica: la cosiddetta diagnosi pre-concezionale. Si tratta di una metodica che prevede la diagnosi sull'ovocita e più precisamente sul primo globulo polare. Si tratta di una indagine che pur essendo parziale in quanto evidentemente idonea a rilevare unicamente le patologie di trasmissione materna, presenta la rilevante novità di essere effettuata sul gamete, dunque prima del concepimento 'in vitro' dell'embrione.

<sup>14</sup> Come è noto, entro il terzo mese di gravidanza ex art. 4 l'IVG sarà ammessa solo in caso in cui la donna evidenzi nella prosecuzione della stessa pericoli per la sua salute psicofisica; oltre tale termine, ex art 6, ove vengano medicalmente accertati pericoli per la sua salute o la sua vita.

<sup>15</sup> L'art. 12 della Convenzione di Oviedo del 1997 ratificata con legge n. 145/2001 prevede espressamente la piena ammissibilità dell'attività diagnostica-genetica indicando altresì le condizioni di legittimità per ciò che attiene la sua esecuzione: «Art. 12 *Test genetici predittivi* Non si potrà procedere a dei test predittivi di malattie genetiche o che permettano sia di identificare il soggetto come portatore di un gene responsabile di una malattia sia di rivelare una predisposizione o una suscettibilità genetica a una malattia se non a fini medici o di ricerca medica, e sotto riserva di una consulenza genetica appropriata».

definiti dal codice deontologico medico (in part. cfr art. 45-46)<sup>16</sup>. Ove a tutela del preminente diritto alla vita e alla salute della gestante, che oltre a costituire norma a contenuto costituzionalmente vincolato<sup>17</sup> rappresenta il riferimento obbligato dell'attività dell'interprete in tali vicende, e non di un astratto diritto al figlio sano, sussistano le condizioni legittimanti, successivamente, l'aborto ex art. 4 o ex art. 6 L. 194/78, risulta assolutamente irragionevole impedire alla donna di conoscere (consenso informato), per compiere in una fase precedente (opzione procreativa), ciò che comunque le sarebbe consentito di compiere, con molti più rischi e oneri, in una fase successiva<sup>18</sup>. 'Prima' vi è un embrione in vitro, 'dopo' vi è una donna che porta in grembo un feto (embrione già attecchito e in una fase di sviluppo molto più avanzata). E la differenza non pare di poco conto!

Infatti diversamente dalle ipotesi di procreazione per via naturale, potendo verificare anticipatamente, cioè prima dell'attecchimento in utero dell'embrione, la presenza delle condizioni legittimanti l'IVG ex art. 4 e/o 6, l. 194/78 – serio pericolo per la salute fisica o psichica della donna dovuto a «[...] previsioni di anomalie o malformazioni del concepito [...]» che la madre ritenga tali da pregiudicare la propria salute –, non si comprende la ragione per la quale tale tecnica dovrebbe ritenersi illecita, prefigurandosi addirittura orizzonti eugenetici nell'ipotesi di una sua generalizzata utilizzazione. Se così fosse, analogo dovrebbe essere il ragionamento con

<sup>16</sup> Art. 45: «Interventi sul genoma. Ogni eventuale intervento sul genoma deve tendere alla prevenzione e alla correzione di condizioni patologiche. Art. 46 Test predittivi. I test diretti in modo esclusivo a rilevare o predire malformazioni o malattie su base ereditaria, devono essere espressamente richiesti, per iscritto, dalla gestante o dalla persona interessata. Il medico deve fornire al paziente informazioni preventive e dare la più ampia ed adeguata illustrazione sul significato e sul valore predittivo dei test, sui rischi per la gravidanza, sulle conseguenze delle malattie genetiche sulla salute e sulla qualità della vita, nonché sui possibili interventi di prevenzione e di terapia. Il medico non deve eseguire test genetici o predittivi a fini assicurativi od occupazionali se non a seguito di espressa e consapevole manifestazione di volontà da parte del cittadino interessato che è l'unico destinatario dell'informazione. È vietato eseguire test genetici o predittivi in centri privi dei requisiti strutturali e professionali previsti dalle vigenti norme nazionali e/o regionali».

<sup>17</sup> Cfr., fra le altre, Corte cost. n. 27/75; 21/81; 35/97 e Cass. civ. 11503/93; 12195/1999; 6735/02.

<sup>18</sup> Sul punto cfr. Trib. Firenze 17 dicembre 2007, cit, secondo il quale «È pertanto evidente [...] la possibilità di ricorso all'IVG per problemi di salute della donna derivanti anche da previsioni di anomalie o malformazioni del feto, poiché tali anomalie vengono comunemente valutate colle tecniche ormai di accesso sociale della amniocentesi e della villocentesi, che altrettanta tutela deve essere riconosciuta alla donna alla quale l'impianto non è stato ancora praticato, coll'accesso alla diagnosi pre-impianto. Veramente non solo irrazionale ma addirittura fuori dal senso morale è semplicemente pensare che si debba procedere all'impianto per poi, successivamente alla valutazione clinica del feto, procedere ad un aborto, che questa sarebbe la conseguenza del riconoscere la esistenza di un divieto di diagnosi pre-impianto nella legge 40/04».

riguardo alle metodiche di diagnosi genetica successive al trasferimento in utero, della villocentesi e dell'amniocentesi. Anche in questi casi infatti lo scopo è quello di fornire informazioni alla gestante affinché essa in piena coscienza e consapevolezza possa valutare la sussistenza di seri pericoli per la propria salute<sup>19</sup>.

Se, come autorevolmente statuito dai Tribunali di Cagliari (sent. 24 settembre 2007) Firenze (ord. 16 dicembre 2007) e infine dal TAR del Lazio (sent. n. 398/08) che ha disapplicato la disposizione delle Linee Guida sul divieto di PGD con efficacia *erga omnes* – fatto di cui le nuove Linee Guida del 30 aprile 2007 hanno preso atto – non si possono revocare dubbi sulla piena legittimità di tale forma di diagnosi, ai fini di consentire concrete ed effettive possibilità di successo, pari, perlomeno, a quelle riconosciute a coppie senza problemi genetici, il numero di embrioni che il medico dovrà produrre devono essere, per le ragioni sopra evidenziate, adeguate a consentire effettive *chances* di successo. Le modalità di trasferimento in utero degli embrioni prodotti dovranno essere adeguate a garantire il più elevato livello di tutela dell'interesse alla salute della donna e quindi gli embrioni soprannumerari (perché malati e/o inutilizzabili) dovranno essere crioconservati<sup>20</sup>. In caso contrario, attese le bassissime possibilità di successo, è lo stesso bilanciamento di interessi previsto dalla legge 40/04 a risultare irrimediabilmente alterato: da un lato a tutto danno della salute della donna che sarebbe costretta a sottoporsi a ulteriori cicli di stimolazione ovarica e/o al successivo aborto terapeutico in caso di attecchimento dell'embrione malato con ogni effetto consequenziale sulla propria salute; dall'altro, a danno anche degli embrioni prodotti posto che sarebbe la stessa *ratio* che sottende alla tutela dei medesimi, la cui produzione la Corte (sent. 151/09) ritiene comunque dover essere limitata al «numero strettamente necessario», ad essere completamente vanificata nella misura in cui siffatta produzione ed il relativo sacrificio del materiale prodotto, consentito dalla legge, risulterebbe nel caso concreto sostanzialmente inutile con conseguente necessità di ripetere tutta la procedura.

#### 4. *La diagnosi genetica sull'embrione: legittimità della pretesa all'accesso e all'adeguamento del protocollo medico alla cura del caso concreto*

Sul merito della domanda, è opportuno precisare che la natura delle pretese azionate in giudizio dai ricorrenti risultano in tutti i casi inquadrabile nell'ambito del diritto alla salute finalizzate come sono alla tutela in via preventiva, dell'integrità psico-fisica: a) della donna esposta ai rischi,

<sup>19</sup> Per l'analogia del ragionamento cfr Trib. Cagliari, 24 settembre 2007 cit.

<sup>20</sup> L'assunto risulta essere stato autorevolmente confermato dalla stessa Consulta che sulla base di tali indicazioni con la sent. 151/09 ha sostanzialmente riscritto l'art. 14 c. 2 e 3 della legge 40/04.

diretti e indiretti, di un trattamento medico dalle conseguenze estremamente importanti sulla propria persona sotto una molteplicità di profili: biologico, psichico, esistenziale; b) del partner; c) del nascituro. Occorre immediatamente sgombrare il campo da possibili equivoci circa l'eventuale qualificazione della pretesa azionata come diritto 'al figlio sano' ovvero 'conforme ai propri desideri' che pure taluni hanno tentato di avvalorare<sup>21</sup>. La volontà delle coppie ricorrenti di accedere alla PDG non risulta fondata su un presunto 'diritto al figlio sano', pretesa sulla cui legittimità etico-giuridica la discussione è oggi più che mai aperta, bensì risulta finalizzata alla tutela *in primis* della salute di tutti i soggetti coinvolti e in secondo luogo del diritto all'autodeterminazione consapevole e alla procreazione cosciente e responsabile riconducibile alla donna e alla coppia. Ritenere azionata la seconda pretesa e non la prima significherebbe anche omettere di considerare il nesso eziologico esistente, nel caso di specie, fra il diritto alla salute della donna e le eventuali condizioni patologiche del concepito diagnosticate prima dell'impianto dell'embrione, e quindi il rilievo che queste ultime assumono non in sé e per sé ma in relazione agli effetti che sono idonee a provocare sull'integrità psico-fisica della gestante. Diversamente opinando si creerebbero insuperabili problemi di tenuta costituzionale rispetto ai fondamentali interessi garantiti nella Carta alla persona vivente e ritenuti dalla Corte preminenti rispetto ai corrispondenti interessi del concepito<sup>22</sup>.

Parimenti deve dirsi con riguardo a possibili obiezioni circa la qualificazione degli scopi perseguiti dalla coppia, in termini di *eugenetismo*<sup>23</sup>.

<sup>21</sup> Per tutti l'ordinanza del Tribunale di Catania del 3 maggio 2004 e la sent. TAR Lazio – Sez. III-ter, 5 maggio 2005 n. 3452 rimaste sostanzialmente isolate.

<sup>22</sup> Conf.: Trib. di Cagliari 24 settembre 2007; Trib. Firenze 16 dicembre 2007.

<sup>23</sup> Per eugenetica ci si intende riferire alla «scienza che, facendo riferimento alla conoscenza della genetica umana, si occupa dei problemi del miglioramento di caratteri genetici di generazioni future» (*Dizionario medico «Dompè»* – ed. it. a cura di Rumolo, Vitolo, Zanussi, ed. Masson, 1992, nella traduzione di Roche Lexiicon Medizin II) ovvero «allo studio dei metodi volti al perfezionamento della specie umana attraverso selezioni artificiali operate tramite la promozione dei caratteri fisici e mentali ritenuti positivi (eugenetica positiva) e la rimozione di quelli negativi (eugenetica negativa), mediante selezione o modifica delle linee germinali» (*Wikipedia Enc. on line*). Il concetto è suscettibile di essere variamente interpretato. Così secondo l'opzione estensiva non condivisa in questa sede ma fatta propria dalla parte minoritaria della dottrina, pure l'eliminazione di una grave ed incurabile patologia costituirebbe una forma di miglioramento dei caratteri genetici della generazione futura con ogni effetto consequenziale in ordine alla ammissibilità dell'intervento. Più ragionevolmente, il significato del termine va ricercato, in accordo col tenore letterale della definizione, nell'insieme degli interventi medici volti a manipolare il genoma umano al fine di migliorarne le caratteristiche ed eliminarne i difetti. Nel caso della PGD nessun intervento viene disposto sul genoma dell'embrione analizzato limitandosi il medico a rilevare la patologia e ad impiantare nell'utero della donna, su richiesta di questa, solo gli embrioni non affetti dalla grave e incurabile malattia, disponendo la crioconservazione degli altri.



Infatti la richiesta della coppia non si risolve né in una pretesa di prede-terminare e/o migliorare le caratteristiche genetiche, morfologiche o di genere del nato, né di intervenire sul genoma del concepito al fine di eliminare tutte le attuali o potenziali patologie che esso potrebbe trasmettere alla discendenza ovvero manifestare nel corso della vita. La richiesta, a maggior ragione nelle ipotesi di patologie prive, allo stato di cure efficaci, è finalizzata unicamente ad evitare la trasmissione di quella specifica mutazione alla prole nella previsione che ciò comporterebbe rilevanti conseguenze oltre che per il figlio anche alla integrità psichica e/o fisica e/o esistenziale propria e della propria famiglia.

I richiamati interessi – alla salute e all'autodeterminazione consapevole – costituzionalmente tutelati, nel caso di specie, si esprimono nella pretesa della coppia ad essere compiutamente informata sullo stato di salute degli embrioni, prima di dare l'assenso al loro trasferimento, come espressamente previsto dalla stessa legge al comma 5 dell'art. 14. La pretesa azionata riguarda il diritto di compiere una scelta pienamente consapevole<sup>24</sup> rispetto: a) *all'an, quando, quomodo* di un eventuale successivo trasferimento finalizzato alla procreazione; b) alla possibilità di una eventuale cura della patologia dell'embrione prima e/o dopo il trasferimento; c) alla necessità di adottare condotte tese a prevenire eventuali rischi per la salute della paziente. Tutto ciò attiene dunque ad una problematica di tutela della salute e di corretta formazione di un consenso che risulti realmente informato – premessa indispensabile per l'esercizio del diritto alla procreazione cosciente e responsabile –, elementi questi da cui conseguono, come sopra ricordato, rilevanti effetti giuridici sulla situazioni soggettive delle persone coinvolte nel procedimento (madre, padre, concepito, medico)<sup>25</sup>.

Pertanto, assunta ex artt. 6 e 14 c. 5 L. 40/04 l'informazione sullo stato di salute degli embrioni, ove la gestante ritenga che la circostanza di mettere al mondo un figlio portatore della medesima grave patologia di cui è affetto uno dei membri della coppia o entrambi, possa determinare un grave pregiudizio alla sua salute – non a quella del concepito che è già *in*

<sup>24</sup> Ciò rappresenta un diritto assoluto del soggetto, costituzionalmente tutelato, la cui valenza di principio fondamentale o presupposto di legittimità del trattamento medico è stata da ultimo espressamente riconosciuta dalla stessa Corte Costituzionale (Sent. 438/08, cit). Sul punto cfr. anche Trib. Firenze 17 dicembre 2007, cit. il quale osserva «è evidente che tale informazione non può essere collegata ad una fatua curiosità dei futuri genitori, ma deve evidentemente essere posta in relazione alla necessità che i trattamenti terapeutici siano accompagnati dalla informazione necessaria ad esprimere il necessario consenso (né qui importa richiamare la ampia giurisprudenza della S. corte che si è formata sul punto) come d'altra parte espressamente previsto dall'art. 4 lett. b) e dall'art. 6 (in ogni fase di applicazione delle tecniche di procreazione); ancora, la informazione deve essere ancorata alle disposizioni contenute nella legge 194/1978 due volte richiamata all'interno dello stesso art. 14».

<sup>25</sup> In tal senso vedi per l'identità delle conclusioni ancora Trib. di Cagliari 24 settembre 2007; Trib. Firenze 16 dicembre 2007; TAR Lazio 398/08.

*re ipsa* –, risulta integrata una situazione del tutto simile a quella prevista dal ricordato art. 4 e/o 6 della legge 194/78. Come si ricorderà in forza di tali disposizione la donna potrà interrompere la gravidanza entro i primi 90 giorni ove «[...] accusi circostanze per le quali la prosecuzione della gravidanza, il parto o la maternità comporterebbero un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica in relazione [...] a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito [...]» (art. 4) ovvero in caso di rischio per la propria vita e/o salute medicalmente accertato (art. 6)

Le uniche differenze della situazione in esame rispetto alla fattispecie appena descritta attengono alla circostanza che l'entità considerata non è il feto ma l'embrione in vitro e che la conoscenza del rischio, grazie alle nuove metodiche, è anticipata ad un momento precedente alla gestazione. Per il resto i presupposti legittimanti l'aborto terapeutico risultano completamente integrati.

Sulla base di tale assunto risulta del tutto illogico e irragionevole che nell'ipotesi in cui tali presupposti sussistano in una fase anteriore all'impianto e vi sia una volontà della donna contraria, si proceda ugualmente al trattamento, mettendo a repentaglio la salute della gestante costretta, suo malgrado, al successivo aborto<sup>26</sup>. Né d'altra parte un soggetto diverso dal paziente potrebbe validamente giudicare se nel caso di specie le eventuali anomalie del concepito comportino o meno una lesione alla salute fisica o psichica della madre... finendo col sostituirsi a questa ovvero compiendo «lui» per «lei» tale personalissima valutazione. Sarebbe come se il Giudice adito a dichiarare la separazione legale fra i coniugi pretendesse di sostituirsi a questi nella valutazione se le circostanze riferite siano tali da rendere intollerabile la convivenza! Come è noto, per costante giurisprudenza delle Supreme Corti Costituzionale e di Cassazione, come espressamente previsto dallo stesso art. 4 della legge 194/78, è la donna l'unico soggetto legittimato a valutare, nei limiti stabiliti dall'ordinamento, la ricorrenza di circostanze che determinino un serio pericolo alla sua salute fisica o psichica<sup>27</sup>.

## 5. Considerazioni finali

In punto di diritto, pur in assenza di una previsione espressa della legge e/o di disposizioni secondarie, molteplici risultano gli indici normativi, giurisprudenziali, logico-ermeneutici e di principio, che depongono nel senso di ritenere che la PGD risulti oggi pienamente ammessa nel nostro ordinamento.

<sup>26</sup> Sul punto cfr., fra gli altri, L. D'Avack, cit, p. 806; Busnelli, cit., p. 564.

<sup>27</sup> Cfr *ex multis*: Corte cost., 25 giugno 1981, n. 108, «Foro It.», I, 1981:918; Cass. 08.07.1994, n. 6464, «Giur. It.», I, 1, 1995: c. 790 sgg.; Cass. 01.12.1998, n. 12195, «Danno e resp.», 1999: 522; Cass. 29 luglio 2004, n. 14488, p. 50).

Innanzitutto, occorre preliminarmente osservare come dato lo stile normativo della legge 40/04 caratterizzato da una regolamentazione puntuale e dettagliata che esprime l'adesione forte anche sul piano ideologico, alla centralità della tutela dell'embrione, l'assenza di uno specifico divieto su una questione così centrale è già di per sé fortemente significativa<sup>28</sup>. Infatti, così come si è visto per la tassatività dei limiti alle modalità di esecuzione delle tecniche così come alle ipotesi di loro deroghe, l'assenza di un espresso divieto alla PGD non potrebbe che imputarsi ad una macroscopica 'svista' del legislatore.

*Ex adverso* sussistono indici normativi certi circa l'ammissibilità della metodica rinvenibili negli artt. 6 e 14 c. 5 della legge. L'unica possibilità di giustificare un divieto sarebbe quella di ancorare tale previsione all'art. 13. Una tale interpretazione, come ormai pacificamente statuito dalla giurisprudenza sia di merito che amministrativa e da ultimo autorevolmente avallato dal Giudice delle leggi<sup>29</sup>, risulterebbe del tutto errata per una molteplicità di ragioni. In primo luogo si osserva che negare l'ammissibilità della PGD richiesta nell'esercizio del diritto di cui all'art. 14 c. 5 appare sicuramente censurabile posto che si estenderebbe in via interpretativa la sanzione penale specificatamente prevista ex art. 13 c. 4 e 5, L. 40/04 ad

<sup>28</sup> Conf. Trib. di Cagliari 24 settembre 2007, cit.: il quale correttamente rileva come «come appaia fortemente significativa l'assenza, nel sistema delineato dalla l. n. 40/2004, di un espresso divieto riguardante specificamente la diagnosi preimpianto, poiché, come è noto, il testo legislativo si caratterizza per uno stile normativo di chiara e decisa presa di posizione in ordine alla prevalenza di determinati interessi, evidentemente ritenuti maggiormente meritevoli rispetto ad altri, per la cui tutela viene approntata una fitta rete di specifici divieti e dettagliati obblighi, la cui violazione è spesso sanzionata anche penalmente. Né può sostenersi che la mancata previsione di un esplicito divieto avente ad oggetto la diagnosi preimpianto sia, in realtà, il frutto di una svista del legislatore, che meno abbia detto di quanto non volesse. Deve infatti osservarsi come la piena consapevolezza, di cui vi è ampia traccia nei lavori parlamentari, in ordine ai rischi ricollegati ad un indiscriminato utilizzo della diagnosi preimpianto e alle possibili strumentalizzazioni a scopo eugenetico che sarebbero potute derivare da una indiscriminata applicazione delle tecniche di procreazione assistita non abbia condotto alla previsione di un divieto generalizzato della diagnosi preimpianto, bensì all'adozione di soluzioni normative differenti. Da un lato, infatti, il timore di possibili strumentalizzazioni eugenetiche ha ispirato la disposizione riguardante la illiceità della selezione di embrioni a scopo eugenetico (vedi art. 13 lett. b), punita con una pesante sanzione penale, ed altresì l'esclusione della possibilità di ricorrere alle tecniche di fecondazione assistita per le coppie non sterili ma portatrici di gravi malattie genetiche trasmissibili (art. 4 l. n. 40/2004). Dall'altro, l'intento di evitare l'uso indiscriminato di accertamenti genetici ed interventi invasivi sull'embrione a fini meramente scientifici ha condotto all'approvazione della disposizione di cui all'art. 13, secondo cui detti interventi sono consentiti, come già detto, solo se volti «alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso».

<sup>29</sup> Vedi in tal senso tutte le pronunce delle Corti di merito citate (con la sola esclusione del Trib di Catania 2004), la Sent TAR Lazio 398/08 e la sent. Consulta 151/09 e Ord. 97 del 12 marzo 2010 sulle quali v. *infra*.

una differente vicenda<sup>30</sup> con conseguente violazione del principio fondamentale in materia penale che postula il divieto di estensione per analogia della fattispecie punitiva.

Come risulta dallo stesso tenore letterale delle disposizioni<sup>31</sup> gli artt. 13 e 14 della legge 40/04 entrambi inseriti nel titolo «Misure di tutela dell'embrione» descrivono e disciplinano situazioni differenti essendo il primo operante in ambito di ricerca scientifica («Sperimentazione sull'embrione umano» e il secondo in ambito di esecuzione delle tecniche di PMA («Limiti all'applicazione delle tecniche sugli embrioni»). La natura delle vicende disciplinate e la diversità degli interessi sottesi – da un lato all'interesse all'integrità, allo sviluppo e alla vita dell'embrione si contrappone l'interesse collettivo alla ricerca scientifica, dall'altro, si pone invece l'interesse alla salute, alla libertà di autodeterminazione e alla procreazione cosciente e responsabile – comporta conseguentemente e necessariamente una diversa regolamentazione delle ipotesi considerate. Ciò non solo e non tanto per la diversità degli interessi da contemperare quanto per il loro diverso valore e 'peso' giuridico nel sistema. Infatti se previsioni che antepongono l'assoluta tutela dell'embrione alla libertà di ricerca scientifica rappresentano scelte nell'esercizio di un potere discrezionale del legislatore sul quale pur esprimendo più di una perplessità, alla luce del quadro di valori e principi costituzionali di riferimento, sotto il profilo strettamente formale, paiono scelte comunque non sindacabili in via di principio, statuizioni che dovessero accordare tale prevalenza anche rispetto ad un contrastato diritto alla salute e all'autodeterminazione della donna e della coppia risulterebbero sicuramente contrarie a principi costituzionali e all'assetto complessivo dell'ordinamento come in maniera inequivoca da ultimo precisato dallo stesso Giudice delle Leggi con la sent. 151/09.

<sup>30</sup> Conf. Trib. Cagliari 24 settembre 2007, cit.: per il quale «considerata la mancanza di una espressa previsione riguardante specificamente la diagnosi preimpianto, la tesi della non praticabilità della stessa anche nei casi in cui sia finalizzata alla soddisfazione del diritto di cui all'art. 14, comma 5°, appare censurabile anche con riferimento al principio di tassatività che caratterizza la materia penale ed in base al quale deve essere bandita ogni interpretazione che comporti un'estensione, oltre l'ambito previsto dalla legge, dei comportamenti punibili con sanzione penale».

<sup>31</sup> Come precisamente rilevato dal Tribunale di Cagliari 24 settembre 2007, cit.: «Quanto al significato meramente letterale dei termini utilizzati dal legislatore per l'individuazione dell'ambito disciplinato, è utile osservare come per "ricerca clinica" comunemente si intenda quell'indagine sistematica volta ad accrescere le conoscenze che si posseggono nell'ambito della 'clinica' e cioè di quella branca della medicina volta alla diagnosi, allo studio e alla cura delle malattie attraverso l'osservazione diretta degli ammalati. È già percepibile quanto detto concetto si distanzi da quello di mero esame clinico finalizzato alla diagnosi di uno stato patologico in funzione dell'informazione e della cura del singolo paziente».

Pertanto l'unica interpretazione possibile, in quanto logica e ragionevole oltre che conforme a Costituzione<sup>32</sup> è quella che ritiene che tra le due disposizioni vi sia un rapporto di regola ed eccezione<sup>33</sup>: la regola generale postula che «La ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano è consentita a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso»<sup>34</sup>; l'eccezione, che nell'esecuzione delle tecniche di PMA, tra gli altri limiti e deroghe<sup>35</sup>, in attuazione del diritto alla salute all'autodeterminazione e alla procreazione cosciente e re-

<sup>32</sup> In caso di contrasto tra possibili opzioni interpretative è lo stesso principio di legalità, sistematicamente e teologicamente ricostruito, ad obbligare l'interprete ad adottare la soluzione più conforme a Costituzione in luogo di ogni altra (anche se più vicina al tenore letterale delle espressioni utilizzate). Sul punto cfr. P. Perlingieri, *Il diritto civile nella legalità costituzionale secondo il sistema italo-comunitario delle fonti*, 3<sup>a</sup> ed., Napoli, 2006, in part. pp. 538 sgg.; Id., *Complessità e unitarietà dell'ordinamento giuridico vigente*, «Rass. dir. civ.», 2005: 204; Id., *L'interpretazione della legge come sistematica e assiologica. Il broccardo in claris non fit interpretatio, il ruolo dell'art. 12 disp. prel. c.c. e la nuova scuola dell'esegesi*, ivi, 1985:990 sgg.; E. Navarretta, *Complessità dell'argomentazione per principi nel sistema attuale delle fonti di diritto privato*, «Riv. dir.civ.», 2001:779 sgg.

<sup>33</sup> Conf. tutti i Giudici di merito che si sono sino ad oggi pronunciati sulla vicenda con la sola esclusione del Tribunale di Catania, cit. e TAR Lazio n. 3452/05, cit. Annota il giudice sardo: «L'indicazione della regola generale e della sua eccezione, unitamente alla intitolazione stessa della disposizione (Sperimentazione sugli embrioni umani), dà conto infatti di quale sia la materia della disciplina dettata: si tratta a ben vedere del sistema dei rapporti tra l'aspettativa di vita del singolo embrione (l'art. 1 chiarisce come la legge si preoccupi di "assicurare i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito") e l'interesse della collettività alla libertà di ricerca e sperimentazione scientifica. Tale specifico ambito di rapporti è altresì evidenziato dai successivi commi dell'art. 13, nei quali vengono analiticamente individuate e vietate, oltre che la produzione di embrioni umani a fini di ricerca o di sperimentazione, tutta una serie di specifiche attività di sperimentazione scientifica, consentite anch'esse solamente nel caso in cui siano finalizzate ad evitare o curare una patologia del medesimo embrione che le subisca. In tale prospettiva non appare irrilevante osservare come l'articolo in questione originariamente comprendesse nel suo ambito anche i divieti di soppressione, di crioconservazione, e di riduzione embrionaria; e come, all'esito dei lavori parlamentari esso sia stato invece scisso in due distinte disposizioni, gli attuali artt. 13 e 14 della legge n. 40/2004, ciascuna riguardante sfere di attività diverse e ciascuna caratterizzata da una distinta disciplina» (trib. Cagliari 24 settembre 2007).

<sup>34</sup> Art. 13 c. 1. Viene pertanto tassativamente escluso qualsiasi intervento volto alla selezione e manipolazione dell'embrione.

<sup>35</sup> Dopo la sentenza della Consulta n 151/09 sono venuti meno anche i limiti tassativi sul numero degli embrioni producibili e trasferibili, sul loro contemporaneo impianto e sul divieto di crioconservazione di quelli soprannumerari. Tali previsioni sono state ritenute tutte contrarie al superiore principio alla salute e alla libertà di autodeterminazione del soggetto oltre che ai principi costituzionali di uguaglianza e ragionevolezza.

sponsabile, la coppia possa conoscere<sup>36</sup>, prima del trasferimento in utero le condizioni di salute dell'embrione<sup>37</sup>. A maggior ragione quando questa

<sup>36</sup> Diversamente opinando si creerebbe una situazione per la quale la legge 40/04 da un lato (art. 14 c. 5) consentirebbe alla coppia di conoscere lo stato di salute degli embrioni, dall'altra (art. 13 c. 1 e 2) inibirebbe alla stessa la possibilità di acquisire tale informazione con l'unica tecnica, allo stato, disponibile e di assumere conseguentemente qualunque decisione sulla sorte degli stessi anche laddove tali misure si rendessero necessarie a tutela della salute della madre. Un vero e proprio ossimoro!

<sup>37</sup> Per l'analogia del ragionamento cfr. Trib. Cagliari 24 settembre 2007 «Come già posto in evidenza, non può essere negata infatti, da un punto di vista letterale e concettuale, la differenza tra attività di ricerca, sperimentazione e manipolazione genetica, disciplinate dall'art. 13, e l'accertamento diagnostico richiesto ai sensi dell'art. 14,5° comma, unicamente finalizzato, come già detto, a fornire ai soggetti indicati dalla legge idonea informazione sullo stato di salute dell'embrione destinato all'impianto. Nel primo caso l'ambito è quello dei comportamenti coinvolgenti il sistema dei rapporti tra l'aspettativa di vita del singolo embrione e l'interesse dell'intera collettività al progresso scientifico. La scelta operata dal legislatore, pur opinabile nella sua assolutezza, è stata quella di assicurare massima tutela all'embrione anche a costo di un totale sacrificio delle ragioni del progresso scientifico. Nel secondo caso si tratta, invece, di un mero accertamento diagnostico, da effettuarsi non liberamente dal sanitario o dal ricercatore ma solo previa esplicita richiesta dei soggetti interessati, avente ad oggetto il singolo embrione destinato all'impianto e volto alla soddisfazione dell'interesse dei futuri genitori ad avere adeguata informazione sullo stato di salute dell'embrione stesso. Quello che viene in rilievo non è, dunque, il rapporto – per così dire – tra embrione e collettività, ma il distinto ambito dei rapporti tra l'aspettativa di vita dell'embrione, che potrebbe essere pre-giudicata dall'accertamento invasivo in parola (non è contestabile, infatti, che la diagnosi preimpianto si caratterizzi per l'esistenza di un certo margine di rischio per l'ulteriore sviluppo dell'embrione), e la singola persona direttamente coinvolta nel procedimento di procreazione medicalmente assistita, portatrice di individuali interessi costituzionalmente rilevanti. In questa specifica ipotesi la disciplina dettata non prevede per l'embrione una tutela assoluta, ma un bilanciamento dei contrapposti interessi, che vede semmai prevalere, in certi casi, i diritti costituzionalmente garantiti dei soggetti che alle tecniche di procreazione assistita abbiano avuto legittimo accesso, ed in particolare della donna, destinata ad accogliere nel suo grembo l'embrione prodotto». Conf., tra gli altri, Trib. Firenze 17 dicembre 2007 cit. il quale evidenzia come «la interpretazione del dettato normativo non può che essere una lettura distinta degli ambiti di riferimento dell'art. 13 e dell'art. 14, il primo rivolto alla delimitazione della ricerca scientifica in relazione alla tutela dell'embrione, il secondo volto alla regolamentazione del rapporto tra la coppia che decide di avvalersi della PMA e l'embrione, alla luce dei principi più volte espressi nel corpo della legge, della necessità del trattamento sanitario adeguatamente informato e della procreazione libera e cosciente. La interpretazione ha un riferimento sicuro nel dato testuale laddove nell'art. 13 si regola la sperimentazione sugli embrioni umani avendo quindi a cura il porre dei limiti (sui quali tra l'altro la comunità scientifica ed anche sociale si è espressa con disaccordo) alla ricerca scientifica, mentre nell'art. 14 si è inteso regolare la fecondazione assistita singolarmente attuata delimitando il numero di embrioni da creare e disponendo in materia di trasferimento nell'utero della donna. Inoltre l'art. 14 al comma 5 prevede la possibilità dei soggetti della coppia di informarsi dello stato di salute degli embrioni. Ora

presenti un rischio più elevato della media, di trasmettere gravi patologie genetiche al medesimo.

Che la legge 40/04 non ponga alcun divieto all'esecuzione della PGD, peraltro, si ricava a contrario, anche dalla circostanza che le Linee Guida Ministeriali 21 luglio 2004 abbiano ritenuto necessario prevedere una espressa previsione secondo la quale «ogni indagine relativa alla salute degli embrioni creati in vitro, ai sensi dell'art. 14 comma 5, dovrà essere di tipo osservazionale»<sup>38</sup>. È di palmare evidenza che ove un tale divieto fosse già stato contenuto nella legge non vi sarebbe stata ragione di precisarlo in termini di assoluta novità nella normazione secondaria. Come si è visto, sia le Corti di merito che il giudice amministrativo hanno di conseguenza ritenuto che la previsione fosse illegittima per eccesso di potere atteso che veniva introdotto attraverso la normativa secondaria una limitazione a diritti soggettivi fondamentali (salute e autodeterminazione), non prevista dalla legge<sup>39</sup>. Né la circostanza che le attuali Linee Guida (30 aprile 2008) non contengano, in positivo, una espressa previsione di ammissibilità della tecnica risulta rilevante atteso che è la stessa legge, testualmente (art. 14 c 5), a riconoscere il diritto della coppia di conoscere lo stato di salute dell'embrione e di conseguenza a consentire lo svolgimento di tutte le indagini necessarie dirette ad acquisire tale informazione. D'altra parte nella misura in cui, in positivo, viene eliminata l'espressa limitazione ad una tecnica in particolare – l'inda-

è evidente che tale informazione non può essere collegata ad una fatua curiosità dei futuri genitori, ma deve evidentemente essere posta in relazione alla necessità che i trattamenti terapeutici siano accompagnati dalla informazione necessaria ad esprimere il necessario consenso».

<sup>38</sup> Secondo il Trib. di Firenze, 17 dicembre 2007, cit. il Ministro «ha creato un ulteriore divieto normativo aggiungendo ulteriori commi all'art. 13 con ciò violando il principio di legalità nonché le regole che presiedono alla gerarchia delle fonti e ai limiti del potere regolamentare ministeriale (art. 17 l. 400/1988) oltreché ledendo il principio di tassatività che sovrintende la creazione del precetto penale (l'art. 13 infatti qualifica come reato il comportamento violativo dei precetti contenuti nello stesso articolo)».

<sup>39</sup> Vedi per tutti Trib. Cagliari 24 settembre 2007, cit.: «Emerge infatti come il divieto, non identificabile nel sistema della legge n. 40/2004, sia in realtà il frutto di un'impostazione restrittiva fortemente voluta dall'Esecutivo che, in contrasto con le stesse disposizioni di legge, e quindi in palese violazione delle prerogative proprie degli atti di normazione secondaria, lo ha espressamente sancito proprio in occasione della emanazione delle Linee guida. Ne discende l'illegittimità della citata norma di rango secondario. Non può negarsi infatti che attraverso la disposizione in parola il decreto ministeriale tenda, da un lato, ad includere nell'ambito del divieto di cui all'art. 13 comportamenti che invece, secondo quanto stabilito dal legi-slatore, non vi rientrano, così finendo per incidere sul discrimine tra ciò che è lecito e ciò che è penalmente rilevante, con buona pace per il principio di legalità (art. 25 Cost.; art. 1 cod. pen.); e, dall'altro, a comprimere diritti espressamente garantiti dalla legge ed aventi rilevanza costituzionale, che certamente non possono essere limitati con atti di normazione secondaria».

gine osservazionale<sup>40</sup> – perché ritenuta illegittima, naturalmente e logicamente, (ri)tornano ammissibili tutte le tecniche mediche praticabili in quel momento. Semmai potendo scegliere tra più soluzioni il medico dovrebbe aver cura di individuare la tecnica più adeguata a contemperare esigenze di efficienza del trattamento con un elevato livello di protezione della salute della madre e compatibilmente con questa del concepito<sup>41</sup>.

*Ad abundantiam* si rileva come la correttezza e la coerenza di quanto testé affermato risulta ulteriormente confermata da disposizioni di fonte pattizia e da specifiche previsioni del Codice di deontologia medica. La legge 145/2001 di recepimento della Convenzione di Oviedo sulle Biotecnologie del 1997 ratificata dall'Italia nel 1998 prevede espressamente che il consenso informato costituisce la condizione di legittimità di qualsiasi trattamento sanitario (all'art. 5: Consenso-Regola generale) nonché la piena ammissibilità di indagini genetiche predittive su richiesta del paziente dietro controllo medico (art. 12 Test genetici predittivi e art. 13 Interventi sul genoma umano). Lo Stesso codice di deontologia ammette sia interventi sul genoma (art. 45) che test predittivi genetici (art. 46) ove diretti a rilevare, predire ed eventualmente correggere malformazioni o malattie ereditarie con esclusione di qualsiasi finalità eugenetica.

Infine, non può certo sfuggire all'interprete come la pretesa esistenza di uno specifico divieto alla PGD oltre a porre problemi di difformità costituzionale con conseguente contrasto sul piano assiologico della normativa in esame con taluni principi costituzionali, consente di configurare un ulteriore elemento censura sotto il profilo della ragionevolezza. Infatti insuperabili apparirebbero le difficoltà a consentire la coesistenza fra un tale ipotetico divieto con quanto previsto dalla L.194/78 sull'interruzione volontaria della gravidanza<sup>42</sup>. Sul punto ci si chiede come potrebbe giustificarsi la presenza nell'ordinamento di norme che equiparano e in certi casi subordinano la tutela della salute della madre e del suo diritto all'autodeterminazione in-

<sup>40</sup> In dottrina e in giurisprudenza si sono avanzati moti dubbi e perplessità sulla possibilità, anche sul piano formale di limitare un diritto soggettivo assoluto quale è quello all'autodeterminazione con una norma di rango secondario sussistendo, come è noto, in tali casi una riserva di legge assoluta a disciplinare la materia. Secondo il TAR Lazio sent 398/08 le Linee Guida del 2004 avendo disposto un divieto non contenuto nella legge, sono incorse nel vizio dell'eccesso di potere.

<sup>41</sup> La giurisprudenza di merito ha individuato una griglia di requisiti per l'ammissibilità della PGD. A titolo esemplificativo vedi Trib. Cagliari 24 settembre 2007, cit: «Deve essere dunque affermata la liceità della diagnosi preimpianto quando, come nel caso di specie, la stessa risponda alle seguenti caratteristiche: sia stata richiesta dai soggetti indicati nell'art. 14, 5° comma, l. n. 40/2004; abbia ad oggetto gli embrioni destinati all'impianto nel grembo materno; sia strumentale all'accertamento di eventuali malattie dell'embrione e finalizzata a garantire a coloro che abbiano avuto legittimo accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita una adeguata informazione sullo stato di salute degli embrioni da impiantare».

<sup>42</sup> Legge che la Consulta ha qualificato come norma a contenuto 'costituzionalmente vincolato'.



formata rispetto alla salute e allo sviluppo del concepito addirittura nella fase embrionaria precedente al trasferimento in utero materno, con norme che ritengono comunque prevalenti gli interessi della madre anche quando il nascituro è prossimo alla nascita? In altri termini come può riconoscersi all'embrione una tutela maggiore e rafforzata rispetto a quella attribuita al feto e specularmene alla madre un potere dispositivo sulla vita e la salute dell'embrione sostanzialmente nullo a fronte di facoltà dispositive rilevanti con riguardo al feto? L'embrione sarebbe dunque «persona con diritti assoluti» in provetta e «persona con diritti di *prima facie*» nell'utero materno...?<sup>43</sup>

<sup>43</sup> Sul punto sia consentito il rimando a G. Baldini: *PMA e diagnosi genetica pre impianto (PGD)*, cit.:166 sgg: «Ancor più irragionevole si configura la situazione se l'interprete assume una prospettiva di indagine di tipo relazionale cioè analizza le conseguenze indirette sul piano psico-fisico, morale ed esistenziale del paziente, che la negazione di alcune facoltà e diritti nell'ambito della PMA determina con riferimento alla necessità di ricorrere poi all'IVG. I divieti e le limitazioni previsti dalla legge 40 sopra descritti oltre agli effetti diretti sulla salute della donna, producono in capo alla coppia affetta da problemi di infertilità relativa aggravata dall'elevato indice di rischio di trasmettere patologie alla prole, un secondo ordine di conseguenze rilevanti che impongono ai soggetti implicati l'adozione di condotte e/o di decisioni estremamente gravose ed impegnative sotto il profilo psicologico, fisico e morale ovvero rischiose per la salute». Sul punto si osserva che «[...] l'astratto riconoscimento del diritto della coppia di essere informata sullo stato di salute degli embrioni da trasferire (art. 14 c. 5) accompagnato dal divieto dello svolgimento della tecnica necessaria ad acquisire tale conoscenza (PDG) limitata alla sola indagine osservazionale, costituiscono fatti che, come espressamente stabilito dalla legge, ricorrendone i presupposti, non lasceranno alla gestante altra scelta che ricorrere all'interruzione volontaria della gravidanza. Ciò che non si consente di fare alla donna – in funzione preventiva del rischio alla salute sua o del concepito ovvero di un aborto terapeutico – a tutela di un presunto diritto allo sviluppo dell'embrione ancora non trasferito, gli si consente di compiere, senza alternative, su un feto anche alle soglie della nascita. La prospettiva pare francamente aberrante! Per i portatori di gravi patologie trasmissibili, una tale interpretazione vanificherebbe la ragione stessa per la quale si ricorre alle tecniche, con un diretto ed immediato effetto lesivo anche sulla salute della donna (ove questa, come nel caso di specie, risulti già attualmente compromessa). Sotto il medesimo profilo in tema di diagnosi di patologie o malformazioni del concepito che se prontamente diagnosticate dal medico nella fase precedente al trasferimento in utero dell'embrione consentirebbero alla donna di evitare rischi per la propria salute e in estrema ratio le eviterebbero di ricorrere all'aborto terapeutico, ci si chiede secondo quale logica il legislatore, in un contesto normativo nel quale risulta pacificamente consentita l'indagine pre-natale, nella forma sia dell'analisi sui villi coriali che dell'amniocentesi, non consente di fatto alla donna di accedere alla diagnosi genetica di pre-impianto (PDG), neppure per ragioni meramente conoscitive. In altre parole attesa la sostanziale identità del rischio di fallibilità, abortività e delle scopo perseguito, come può discriminarsi la medesima indagine incidente sul medesimo oggetto in fasi di sviluppo diverse, in dipendenza del momento cronologico in cui viene posta in essere? E ancora, come può non rilevarsi che l'individuazione di patologie significative dell'embrione, comportanti rischi per la salute psico-fisica della donna, in una fase precedente al trasferimento nell'utero della stessa, consentirebbe di ridurre i rischi di danno alla salute nonché eliminerebbe buona parte delle cause giustificative e legittimanti il ricorso all'aborto terapeutico?».

La recente pronuncia della Consulta n. 151/09 conferma pienamente gli assunti. Il giudice delle leggi non affronta in punto di diritto la questione della PGD ma si pronuncia su questioni che sono con la medesima in rapporto di pregiudizialità formale e sostanziale. Le ordinanze di rimessione alla Consulta avevano infatti ad oggetto il ricorso di coppie portatrici di patologie genetiche trasmissibili che evidenziavano l'inadeguatezza, l'irragionevolezza e la contrarietà a diritti costituzionali del limite tassativo contenuto all'art. 14 della legge 40/04 inerente gli embrioni producibili e trasferibili in un unico e contemporaneo impianto oltre che del divieto assoluto di crioconservazione degli embrioni prodotti. Quindi non solo le questioni sorgevano di conseguenza e di riflesso alla necessità di eseguire utilmente la tecnica di PGD, ma il giudizio di non manifesta infondatezza, evidentemente condiviso dalla Consulta che in tal senso si è successivamente pronunciata, sorgeva proprio in relazione a problematiche che venivano a porsi in funzione dell'esecuzione di tale trattamento che i giudici di merito alla luce delle sentenze intervenute e delle nuove Linee Guida, davano come pacificamente ammissibile. Orbene se la Suprema Corte non avesse condiviso questa impostazione, avrebbe dovuto operare nel senso di sollevare d'ufficio, in quanto logicamente presupposta/pregiudiziale al merito, la questione della legittimità della PGD pronunciandosi per l'inammissibilità delle questioni presupposte. In altri termini la Corte mai si sarebbe potuta neppure pronunciare su questioni scaturenti dall'esigenza dei ricorrenti di eseguire una pratica ritenuta contraria alla legge. D'altro canto anche se la Corte avesse ritenuto se non vietata quantomeno controversa l'ammissibilità della PGD, avrebbe dovuto dichiarare l'inammissibilità della questione per incompletezza del *thema decidendum* ovvero pronunciarsi oltre che sulle questioni presupposte anche sulla ammissibilità della PGD eventualmente proponendo una differente ricostruzione normativa a fondamento di tale ammissibilità.

Come dimostrano i fatti niente di tutto questo è avvenuto limitandosi la Consulta a pronunciarsi sulle questioni dedotte in giudizio sull'ovvio presupposto della piena ammissibilità della tecnica predittiva.

Ma vi è un altro decisivo contributo dato dalla Consulta con la richiamata sentenza 151/09 che merita di essere rilevato in quanto elimina ogni residua contraddizione interna al sistema creato dalla legge 40/04, in ordine alla ammissibilità della PGD. Non si può non osservare infatti, che al di là dell'art. 13 e delle interpretazioni costituzionalmente orientate offerte dai giudici di merito, il complesso coacervo di divieti e obblighi desumibili già dall'art. 14 c. 1, 2, 3, 4<sup>44</sup> costituivano un elemento di incertezza perma-

<sup>44</sup> Art. 14. «1. È vietata la crioconservazione e la soppressione di embrioni, fermo restando quanto previsto dalla legge 22 maggio 1978, n. 194. 2. Le tecniche di produzione degli embrioni, tenuto conto dell'evoluzione tecnico-scientifica e di quanto previsto dall'articolo 7, comma 3, non devono creare un numero di embrioni superiore a quello strettamente necessario ad un unico e contemporaneo impianto,

nente sull'ammissibilità della tecnica, correndo il rischio di rendere del tutto priva di efficacia operativa la stessa ove effettuata. Da qui l'esigenza, prima della pronuncia della Consulta, di ricorrere al Tribunale affinché nell'ordinare al centro medico l'esecuzione della tecnica disponesse contestualmente la possibilità di operare un impianto non contemporaneo del materiale e la crioconservazione degli embrioni malati/soprannumerari. In altri termini, questa metodica, seppur implicitamente riconducibile – attesa la formulazione generica del comma 5 dell'art. 14 che correttamente non esplicita le tecniche diagnostiche mediche utilizzabili – al novero delle tecniche mediche idonee a far acquisire quelle informazioni necessarie alla scelta consapevole della coppia e della donna, anche ove ammessa sul piano teorico, si trovava ad essere di fatto svuotata di significato e portata dalle tassative previsioni di cui ai commi 1,2,3 e 4 dell'art. 14 relativamente: al divieto di crioconservazione degli embrioni e al corrispondente obbligo di procedere mediante unico e contemporaneo impianto di tutti quelli prodotti comunque non superiori a 3; al divieto di soppressione e riduzione embrionaria; alla possibilità di deroga solo in caso di forza maggiore temporanea e comunque prevedibile fin dal momento della fecondazione.

In tal senso anche se si fosse consentito alla coppia di conoscere lo stato di salute degli embrioni, nella persistente incertezza circa la possibilità di derogare al limiti sopra richiamati in assenza di uno specifico provvedimento del giudice, l'eventuale esecuzione volontaria della tecnica da parte del medico avrebbe comunque rischiato di essere priva di seguito da un punto di vista pratico per il paziente posto che mancavano gli 'strumenti giuridici' (impianto dei soli embrioni sani, possibilità di crioconservazione di quelli malati) che avrebbero consentito al medesimo di operare la scelta più adeguata rispetto all'informazione ricevuta<sup>45</sup>.

Si deve all'intervento chiarificatore della Consulta che ha riscritto l'art. 14 c. 2 e 3 sostituendo al limite del numero massimo degli embrioni producibili il paramentro «dello strettamente necessario» e al divieto assoluto di crioconservazione la possibilità di procedere in tal senso ove ciò

comunque non superiore a tre. 3. Qualora il trasferimento nell'utero degli embrioni non risulti possibile per grave e documentata causa di forza maggiore relativa allo stato di salute della donna non prevedibile al momento della fecondazione è consentita la crioconservazione degli embrioni stessi fino alla data del trasferimento, da realizzare non appena possibile. 4. Ai fini della presente legge sulla procreazione medicalmente assistita è vietata la riduzione embrionaria di gravidanze plurime, salvo nei casi previsti dalla legge 22 maggio 1978, n. 194».

<sup>45</sup> A rigore, alla donna che avesse acquisito mediante esecuzione della PGD informazioni tali da integrare le condizioni legittimanti l'aborto terapeutico di cui all'art. 4 e/o 6. L. 194/78 – ad esempio malformazioni o processi patologici del concepito che determinino gravi pericoli alla sua integrità fisica o psichica – non sarebbe restata altra scelta che farsi comunque impiantare gli embrioni prodotti, quindi gestarli quanto necessario da entrare nel campo di applicazione della richiamata legge 194 per poi procedere all'IVG. Una vera aberrazione!

risulti necessario a tutela della salute della donna<sup>46</sup>, l'eliminazione di ogni residua incertezza e la possibilità *de jure condito* di eseguire la PGD senza dover ricorrere all'intervento giudiziale.

Alla luce di tutte le considerazioni che precedono, la richiesta delle coppie portatrici di patologie genetiche trasmissibili risulta del tutto legittima. *Ex adverso* è il rifiuto di procedere alla PDG eventualmente opposto dal centro medico fondato su un'opzione interpretativa della legge, come visto, testualmente e logicamente infondata e comunque contraria, oltre che alla stessa legge (artt. 6 e 14 c. 5) a diritti costituzionalmente rilevanti, a dover essere considerato illegittimo.

#### 6. *Le responsabilità del medico per la mancata esecuzione della PGD e per non aver utilizzato la migliore arte possibile per il caso concreto*

Infine, un ultimo rilievo sui risvolti che il rifiuto opposto dal centro medico, potrebbe comportare in termini di responsabilità dell'operatore sanitario nei confronti del paziente per violazione dei diritti: alla salute, all'autodeterminazione informata, e alla conseguente procreazione cosciente e responsabile.

Evidenziate le ragioni per le quali il diniego alla esecuzione della PDG risulta non validamente opposto dal centro medico e il mancato adeguamento del protocollo di PMA per ciò che riguarda il numero di embrioni producibili, nel caso concreto necessariamente elevato, risulterebbe contrario alla stessa *ratio* nonché allo scopo della legge 40/04, oltre a quanto espressamente stabilito dalla Corte Costituzionale (Sent. 151/09), ad ulteriore conferma di quanto sostenuto, è utile sottolineare le ulteriori conseguenze in termini di responsabilità che l'applicazione della legge in contrasto con l'interpretazione ormai condivisa dalla dottrina maggioritaria e dalla sostanzialmente unanime giurisprudenza, potrebbe comportare per l'operatore sanitario.

L'opzione secondo la quale la PGD risulterebbe allo stato non ammissibile, oltre che priva di tangibili riferimenti normativi testuali e contraria ai canoni di logica e ragionevolezza alla luce dell'evoluzione normativo-giurisprudenziale evidenziata, risulta in contrasto coi diritti fondamentali sopra richiamati riconducibili alla paziente e alla coppia, coi principi

<sup>46</sup> Per un approfondimento di tali questioni vedi M. D'Amico, I. Alesso, M. Clara, *La cicogna e il Codice. Fecondazione assistita riflessioni e prospettive*, Milano, 2010; *I diritti delle coppie infertili. Il limite dei tre embrioni e la sentenza della corte Costituzionale*, (a cura di I. Pellizzone e M. D'Amico) Milano, 2010; E. Dolcini, *Embrioni nel numero strettamente necessario: il bisturi della Corte Costituzionale sulla legge 40 del 2004*, «Riv. dir. e proc. pen.», II, 2009: 950 sgg. Sia consentito pure il rimando a G. Baldini, *Diritti della madre e interessi dell'embrione: legge 40/04 e interventi della giurisprudenza*, in *Scienza e coscienza* (a cura di P. Guarnirei), Firenze, 2009.

e le norme generali cogenti per il professionista nonché con le buone pratiche mediche. Sussisterebbero, inoltre, serie difficoltà ad ottemperare a tale ipotetico divieto, anche in forza di ragioni di ordine deontologico e contrattuale inerenti all'oggetto della prestazione.

Risulta evidente che, come sostenuto da tutti i giudici aditi<sup>47</sup>, le previsioni di cui all'art. 13 commi 2 e 3 secondo le quali sussiste un divieto di qualsiasi ricerca clinica o sperimentale ovvero di qualsiasi procedimento artificiale su gameti ed embrioni che non sia finalizzato alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, da cui scaturirebbe il conseguente impedimento al medico di effettuare qualsiasi intervento avente natura terapeutica e/o diagnostica sull'embrione ove questo sia finalizzato alla tutela della salute di un soggetto diverso, ivi compresa la madre, non può essere applicato alle specifiche ipotesi di fecondazione assistita ma rappresenta un principio generale relativo ai limiti alla ricerca scientifica. E non potrebbe essere che così posto che nel caso di PMA gli interessi/diritti dedotti vedono a confronto il concepito e la madre, ovvero i due termini di una relazione che l'ordinamento ha già regolato da oltre 35 anni – almeno a partire dalla nota sentenza della Corte Cost. 27/75<sup>48</sup> – prevedendo la prevalenza dei diritti della seconda sul primo, statuizione tuttora valida ed operante come recentemente ribadito dalla Consulta nella sent. 151/09.

Sotto il secondo profilo premesso che la metodica di PMA in quanto procedimento terapeutico finalizzato a risolvere problemi connessi alla infertilità e sterilità di coppia ovvero al rischio notevole ed attuale di trasmettere gravi patologie (genetiche o virali) alla discendenza, il relativo rapporto si configura a tutti gli effetti quale contratto atipico di ospedalità instaurato tra la ricorrente e il medico (atteso che nel caso specifico lo stesso è anche direttore sanitario della struttura).

Da ciò la necessità, per un'area delicata quale quella della salute riproduttiva, di contestualizzazione delle regole contrattuali di cui agli artt. 1173 sgg. e 1325 sgg. c.c. nell'ambito dei principi generali dell'ordinamento e in particolare degli articoli 2, 3, 32 primo e secondo comma della Costituzione. Tra tali regole, anche alla luce delle specificità della fattispecie concreta, emerge la centralità delle clausole generali di correttezza e buona fede che si esplicano nel diritto della paziente all'informazione, all'autodeterminazione procreativa e al consenso libero e consapevole di sottoporsi ad un determinato trattamento sanitario, cui specularmente si riconnette l'obbligo del medico al rispetto della dignità e della volontà della persona sottoposta alle sue cure, che si sostanzia in condotte finalizzate ad assicu-

<sup>47</sup> In particolare vedi Trib. Cagliari 24 settembre 2007, cit e Trib. Firenze 17 dicembre 200, cit.

<sup>48</sup> Secondo la Consulta «in caso di contrasto tra diritto alla salute della madre e del concepito, non vi potrà essere equivalenza tra i diritti di chi è già persona e i diritti di chi persona deve ancora diventare», Sent. 27/75. Conf. In particolare Sent. Corte cost. 21/81; 35/97; 514/2002; 151/09.

rare la tutela della salute del paziente e non alla lesione della sua integrità psicofisica e/o del suo diritto all'autodeterminazione terapeutica che si esprime col consenso informato ritenuto ormai pacificamente condizione di legittimità per il trattamento medico, in contrasto con le regole dell'arte medica, gli specifici obblighi contrattuali assunti e il generale principio di *neminem laedere*.

Infine con riguardo agli aspetti deontologici, pur nel differente 'peso giuridico' della regola deontologica rispetto alla norma ordinaria o a quella costituzionale, nel rilevare come la stessa rivesta sul piano degli effetti una stretta coerenza per l'attività del professionista, occupando un ruolo del tutto peculiare che esula dall'applicazione meccanica del rapporto gerarchico fra norme giuridiche, il riferimento diventa necessario laddove il comportamento cui si trova obbligato il medico nel caso di specie ma anche più in generale si pone in aperto contrasto con principi deontologici consolidati e confermati anche dal relativo Codice del 2006.

In particolare si pone l'esigenza di chiarire i confini dell'atto medico e i doveri in merito alla salute riproduttiva del paziente. Un primo confine definito dal richiamato Codice deontologico – e già ampiamente assorbito e sviluppato nelle elaborazioni dottrinali, giurisprudenziali e dalla disciplina positiva – è dato dal dovere per il medico di perseguire esclusivamente finalità compatibili con la salute e l'interesse del paziente, art 3. All'art. 4 poi, come rilevato da autorevole insegnamento progressivamente consolidatosi all'indomani degli orrori 'legali' del regime nazista, lo scopo della tutela della salute del paziente deve essere perseguito dal professionista in scienza e coscienza a prescindere da qualsiasi diversa indicazione anche se proveniente da fonte legale.

Un secondo confine è relativo al rispetto da parte del medico delle scelte del paziente, unico soggetto che può decidere circa la qualità della propria vita e in merito alla sua durata. Solo il paziente può disporre della propria salute e della integrità personale (nei limiti previsti dall'ordinamento). Lo stesso Codice deontologico in più punti afferma inoltre la natura e le finalità dell'atto medico: deve essere compiuto in libertà, in riferimento alle conoscenze scientifiche e non soggiacendo a interessi, imposizioni e suggestioni di qualsiasi natura (art. 4). Sempre e comunque deve essere garantito il rispetto della persona (artt. 18 e 20). Con riferimento più specifico all'ambito considerato, i doveri del medico sono così evidenziati dall'art. 42 che recita: «Il medico, nell'ambito della salvaguardia del diritto alla procreazione cosciente e responsabile, è tenuto a fornire ai singoli e alla coppia, nel rispetto della libera determinazione della persona, ogni corretta informazione in materia di sessualità, riproduzione e contraccezione. Ogni atto medico diretto a intervenire in materia di sessualità e di riproduzione è consentito soltanto al fine di tutelare la salute». Egli è vincolato ad operare «anche nell'interesse del nascituro», di intervenire per la prevenzione e la correzione di condizioni patologiche (art. 43).

In tema di PMA poi viene affermata la natura integralmente medica del trattamento e l'esigenza di agire secondo scienza e coscienza (art. 44).

Come sopra già accennato, sono ammessi sia interventi sul genoma (art. 45) che test predittivi genetici (art. 46) ove diretti a rilevare, predire ed eventualmente correggere malformazioni o malattie ereditarie. Sul punto si deve sottolineare che il medico è tenuto a dare informazioni ampie e complete in merito allo stato di salute del concepito, sui rischi della gravidanza e sulle prevedibili conseguenze sulla salute e sulla qualità della vita, nonché sui possibili interventi di prevenzione e di terapia.

Le disposizioni censite, recentemente precisate nel nuovo Codice Deontologico, risultano in linea con le previsioni contenute negli art. 5 (Consenso-Regola generale), 12 (Test genetici predittivi) e 13 (Interventi sul genoma umano) della Convenzione sui diritti dell'Uomo e la biomedicina sottoscritta ad Oviedo nel 1997 e recepita dall'Italia con L. n. 145/2001. Trattandosi di norme di recepimento di una convenzione internazionale, come è noto, tali disposizioni costituiscono parametro interpretativo obbligato per l'interprete relativamente alle disposizioni ordinarie o secondarie risultando, in ipotesi di contrasto con le stesse, prevalenti rispetto a queste.

Alla luce di quanto riferito, consegue che nel caso di specie il medico assolverebbe i suoi doveri professionali solo ponendo in essere comportamenti che attenendosi alla diligenza esigibile in riferimento alle conoscenze scientifiche disponibili diano concreta risposta al problema terapeutico sottoposto alla sua attenzione nel rispetto della dignità, della salute e della volontà della paziente. Peraltro ai sensi dell'art. 22 del Codice, egli potrebbe rifiutare la propria opera laddove valutasse che i suoi comportamenti possano essere di grave e immediato nocimento per la salute della persona assistita.

Alla luce di quanto precede, notevoli sono i rischi per il medico che rifiuti l'adeguamento del protocollo di PMA finalizzato alla esecuzione utile della PDG e che in conseguenza a questo determini un danno alla salute della donna. Infatti i pericoli cui il medico espone la salute della donna – non solo nell'estrema eventualità di attecchimento dell'embrione affetto dalla patologia ma anche nel caso di interruzione del trattamento sanitario (stress psico-fisico, iperstimolazione, perdita di *chances*, ecc.), anche alla luce del valore immediatamente precettivo delle norme di cui all'art. 32 Cost., ribadito a più riprese sia dalla Corte Costituzionale<sup>49</sup> –, potrebbero successivamente essere fonte di responsabilità per il professionista<sup>50</sup>.

<sup>49</sup> Cfr. *ex multis*: Corte cost. 7 maggio 1991, n. 2002, «Resp. Civ. e previdenza», 1991:715 sgg., che dalla Corte di Cassazione – Cass. 27 luglio 2000, n. 9893, «Corriere Giuridico», n. 2, 2001:20 sgg. – nonché della giurisprudenza dominante in materia di responsabilità medica nei confronti dei genitori per danno prenatale – cfr. da ultimo cfr.: Cass., 22 novembre 1993, n. 11503; Cass. 14 luglio 2003, n. 11001, in CED Cass., RV. 565548; Cass. 29 luglio 2004, n. 14488, «Guida al dir.», 32, 2004:48.

<sup>50</sup> In tal senso si leggano le chiare conclusioni del Giudice delle leggi, il quale afferma che la lesione «del diritto alla salute (art. 32 cost.) può fondare da sola il richiesto risarcimento dei danni ex art. 2043 del codice civile. L'art. 32 cost. in

Sul punto si rileva che il rifiuto opposto dal medico in forza, come sopra ampiamente argomentato di una arbitraria e infondata interpretazione della legge, in quanto oggettivamente contraria agli interessi del paziente con specifico riguardo al consenso informato e alla tutela della sua salute, attesa la richiamata diretta cogenza del precetto costituzionale e i limiti posti dal codice deontologico, non potrebbe costituire una scriminante della responsabilità per l'eventuale danno arrecato, tanto più in quei casi in cui tale pregiudizio si sarebbe potuto evitare. Dovendosi riconoscere che la lesione del diritto soggettivo garantito all'art. 32 della Costituzione integra la fattispecie dell'art. 2043 del codice civile, non può dubitarsi dell'obbligo di risarcimento per violazione del diritto stesso. Anche il Giudice di nomofilachia si è pronunciato sul punto statuendo che: «la salute in quanto interesse fondamentale dell'individuo, in forza del combinato disposto dell'art. 2043 c.c. e 32 Cost. consente al Giudice, ove questo ravvisi nel caso concreto un pericolo attuale di compromissione del bene, non solo di ritenere direttamente applicabile tale principio attraverso la clausola generale, ma di ritenerlo anche in contrasto con quanto previsto da una norma ordinaria o secondaria di attuazione che fissi specifici condotte, cui il convenuto si era attenuto»<sup>51</sup>.

### 7. *Indice delle pronunce*

- Ord. Trib. Catania 3 maggio 2004. Negato il diritto ad eseguire la PGD da parte della coppia portatrice di betatalassemia. Ritenute manifestamente infondate le questioni di legittimità costituzionale degli artt. 4 e 14 della legge, con riferimento agli artt. 2, 3 e 32 Cost.
- Sent. TAR Lazio – sez. III-ter, 5 maggio 2005 n. 3452. Affermata l'esistenza di un divieto alla PGD nell'ordinamento fondato sull'art. 13 L. 40/04
- Ord. di rimessione Trib. Cagliari 16 luglio 2005. Viene sollevata la questione di legittimità costituzionale sull'art. 13 della legge, in relazione agli artt. 2, 3 e 32 Cost.
- Ord. Corte Cost. n. 369 del 9 novembre 2006. Dichiarata manifestamente inammissibile la questione di legittimità costituzionale dell'art. 13 della legge, sollevata con riferimento agli artt. 2, 3 e 32 Cost.
- Sent. Trib. Cagliari 24 settembre 2007. Ritenuta ammissibile la PGD sulla base di un'interpretazione conforme a Costituzione e disapplicata la disposizione delle Linee Guida Ministeriali del 21/07/04 che limitava la diagnosi preimpianto alla sola indagine osservazionale.

collegamento con l'art. 2043 del codice civile pone il divieto primario e generale di ledere la salute. Il riconoscimento del diritto alla salute come diritto fondamentale della persona e bene primario, costituzionalmente garantito, è pienamente operante anche nei rapporti di diritto privato».

<sup>51</sup> Cass. 27 luglio 2000, n. 9893, p. 200).



- Ord. Trib. Firenze 17 dicembre 2007 Ritenuta ammissibile la PGD sulla base di un'interpretazione conforme a Costituzione e disapplicata la disposizione delle Linee Guida Ministeriali del 21/07/04 che limitava la diagnosi preimpianto alla sola indagine osservazionale; ritiene che nella legge 40 del 2004 non vi sia un divieto di diagnosi genetica preimpianto. Ammessa la crioconservazione degli embrioni sovrannumerari.
- Sentenza TAR Lazio sezione III-*quater* 21 gennaio 2008, n. 398. Le Linee Guida del 2004 vengono dichiarate illegittime per violazione del principio di legalità (eccesso di potere) nella parte in cui limitano la diagnosi preimpianto al tipo osservazionale. Si solleva questione di legittimità costituzionale sull'art. 14, commi 2 e 3 L.40/04, per violazione degli artt. 3 e 32 Cost.
- Sentenza Corte Cost. n. 151 dell'8 maggio 2009. Viene dichiarata l'illegittimità costituzionale dell'art. 14, commi 2 e 3; la manifesta inammissibilità della questione relativa all'art. 14, commi primo e quarto, e all'art. 6, comma terzo.
- Ord. Trib. Bologna 29 giugno 2009. Viene data piena applicazione della sent. Corte Cost. 151/09 e disposta l'applicazione della diagnosi preimpianto di un numero minimo di sei embrioni e il trasferimento in utero dei soli embrioni sani. Viene disposta la crioconservazione degli embrioni sovrannumerari. La coppia ricorrente non è sterile in senso tecnico.
- Ord. Trib. Salerno 9 gennaio 2010. Viene ordinata l'esecuzione della PGD e il trasferimento in utero degli embrioni che non presentino mutazioni genetiche. La coppia ricorrente non è sterile in senso tecnico.
- Ord. Corte Cost. n. 97 del 12 marzo 2010. Viene confermata la portata della sentenza n. 151 del 2009.
- Ord. Trib. Bologna del 19 luglio 2010. Con tali ordinanze si dà piena applicazione alla sent. Corte cost. n. 151 del 2009. Viene riconosciuto il diritto delle coppie ricorrenti ad effettuare la fecondazione in vitro previa diagnosi preimpianto; viene disposto il trasferimento in utero degli embrioni senza pregiudizio per la salute della donna; viene autorizzata la creazione di un numero di embrioni strettamente necessario nel caso concreto e la crioconservazione degli embrioni non impiantati per scelta del medico.



LA DECISIONE N. 151 DEL 2009 DELLA CORTE  
COSTITUZIONALE FRA ASPETTI DI PRINCIPIO E  
RICADUTE PRATICHE

*Marilisa D'Amico*

1. *Una decisione non scontata*

La decisione n. 151 del 2009 della Corte costituzionale si presta a molteplici valutazioni: si tratta della prima decisione che entra nel merito nella valutazione di una legge, quella sulla fecondazione medicalmente assistita che è stata interpretata in modi molto diversi e comunque molto criticata e oggetto (anche) di un referendum, già portata davanti alla Corte e sottoposta a decisioni dei giudici 'costituzionalmente orientate'. Si tratta di una decisione innovativa non soltanto perché decide di dichiarare parzialmente incostituzionale la legge n. 40 del 2004, ma perché lo fa con una pronuncia manipolativa che modifica i commi 2 e 3 dell'art. 14, consentendo la produzione di un numero di embrioni superiore a tre (gli embrioni «necessari») e la loro crioconservazione per ragioni attinenti alla salute fisica o psichica della donna, pur mantenendo in generale, al primo comma, il divieto della crioconservazione<sup>1</sup>.

La Corte è chiarissima nella sua scelta 'tecnica': modificare la parte irragionevole della legge senza scardinare, almeno in apparenza, la impostazione di principio. Tuttavia, proprio il ritaglio compiuto, reso necessario dal modo in cui la questione è stata sollevata dai giudici *a quibus*, ha consentito interpretazioni riduttive della decisione e (falsi) problemi applicativi.

Nell'intervento che segue si affronteranno due profili distanti solo in apparenza: gli aspetti 'di principio' della decisione, quelli che la annoverano ad ogni diritto fra le grandi decisioni costituzionali sul tema dell'inizio della vita, e gli aspetti 'pratici', quelli che sembrano costituire un problema

<sup>1</sup> Tra i numerosi commenti alla sentenza si veda, in particolare, M. Manetti, *Procreazione medicalmente assistita: una political question disinnescata*, «Giur. cost.», 2009, pp. 1688 sgg. e C. Tripodina, *La Corte costituzionale, la legge sulla procreazione medicalmente assistita e la "Costituzione che non vale più la pena difendere"?*, ivi, pp. 1696 sgg. Sulla decisione della Corte costituzionale cfr., inoltre M. D'amico, I. Pellizzone (a cura di), *I diritti delle coppie infertili. Il limite dei tre embrioni e la sentenza della Corte costituzionale*, Milano, 2010, pp. 128 sgg.; L. Trucco, *Procreazione assistita: la Consulta, questa volta, decide di (almeno in parte) decidere*, in <<http://www.giurcost.org/>>.

specifico di questa pronuncia, ma in realtà assolutamente legati, in generale, agli effetti di qualunque sentenza manipolativa.

Per entrambi i profili potremmo utilizzare una espressione che ritengo molto calzante: si tratta di una decisione 'non scontata'. Non è scontato il modo in cui la Corte affronta il quadro dei valori bilanciabili; non è neanche scontata la tecnica che la Corte decide di utilizzare e il suo rinvio totale alla responsabilità del singolo medico.

## 2. *Il quadro dei principi bilanciabili e le scelte coraggiose del giudice costituzionale*

L'aspetto di principio della decisione n. 151 del 2009 è particolarmente importante e ad esso finora, a mio avviso, non è stata data la rilevanza necessaria.

Afferma la Corte nella parte iniziale della motivazione a sostegno della illegittimità costituzionale (punto 6.1) che:

[...] va premesso che la legge in esame rivela, come sottolineato da alcuni dei rimettenti, un limite alla tutela apprestata all'embrione, poiché anche nel caso di limitazione a soli tre del numero di embrioni prodotti, si ammette comunque che alcuni di essi possano non dar luogo a gravidanza, postulando la individuazione del numero massimo di embrioni impiantabili appunto un tale rischio, e consentendo un affievolimento della tutela dell'embrione al fine di assicurare concrete aspettative di gravidanza, in conformità alla finalità proclamata dalla legge. *E dunque, la tutela dell'embrione non è comunque assoluta, ma limitata dalla necessità di individuare un giusto bilanciamento con la tutela delle esigenze di procreazione*<sup>2</sup>.

Di fronte a una legge che per scelta del legislatore si prestava ad essere fortemente ideologica, tutelando un solo soggetto, l'embrione, e sacrificando tutti gli altri, la Corte costituzionale in modo molto coraggioso compie tre importanti operazioni.

Essa, da una parte afferma che anche la legge n. 40 deve bilanciare principi e non irrigidirsi su un solo valore: in uno Stato laico i principi devono essere bilanciati; non è consentito al legislatore tutelare i diritti «a senso unico», come una tutela rigida e a senso unico non garantisce neanche il diritto che si vuole difendere<sup>3</sup>. La Corte costituzionale, interpretando la legge n. 40, la corregge e pretende che il legislatore compia quello che non ha inteso fare, almeno secondo l'interpretazione storica dell'art. 1 della

<sup>2</sup> Corsivo dell'Autore.

<sup>3</sup> Sull'esigenza di una disciplina «leggera» si veda, volendo, M.D'Amico, *I diritti contesi*, Milano, 2008, p. 42.

legge – ci si riferisce all'interpretazione, basata sugli atti parlamentari, in cui l'embrione era visto «contro tutti», secondo cui le parole «compreso il concepito» sono lette come «soprattutto il concepito»<sup>4</sup>.

Dall'altra, la Corte costituzionale fa emergere un valore costituzionale nuovo, che è la novità nella fecondazione medicalmente assistita: «le esigenze della procreazione». Questa operazione del giudice costituzionale è importantissima perché permette alla storia della fecondazione assistita in Italia di poggiare su basi nuove. Interessante ricordare che in una Costituzione più recente della nostra, quella Portoghese, nell'articolo dedicato alla Famiglia (67), si affida allo Stato il compito, fra l'altro di «regolare la procreazione assistita, in modo da salvaguardare la dignità della persona» (art. 67, lett. e), dopo che alla lett. d si chiede sempre allo stato di «garantire, nel rispetto della libertà individuale, il diritto alla pianificazione familiare [...]».

Non hanno più senso quelle argomentazioni sbagliate e fonti di discriminazioni secondo le quali non esisterebbe «un diritto a diventare genitori»: il giudice costituzionale riconosce non soltanto la rilevanza costituzionale della «esigenza della procreazione», ma anche il suo stare al vertice del bilanciamento compiuto dal legislatore, essendo quello il bene che si bilancia con l'embrione e non invece, come si era falsamente rappresentato fino a quel momento, la salute della donna.

Questa impostazione della Corte consente alla decisione, a mio avviso, di prendere parte fra le grandi decisioni di principio sui temi dell'inizio della vita, alla stessa stregua delle decisioni costituzionali in tema di aborto, in particolare la sent. n. 27 del 1975. Anche in quel caso la Corte, modificando l'impostazione della repressione penale dell'aborto, aveva offerto all'ordinamento il bilanciamento costituzionalmente corretto: quello fra la salute della donna e la vita del nascituro, avvertendo però che non vi fosse equivalenza fra il diritto di chi era già persona e quello di chi persona dovesse ancora diventare. In quel caso il bilanciamento rappresentato dal giudice costituzionale aveva costituito la base della legge n. 194 del 1978; nel nostro caso, l'impostazione di principio innovativa del giudice costituzionale potrà servire a correggere altri aspetti irragionevoli della legge e comunque costituisce fin d'ora un modo per leggere in maniera adeguata ai tempi anche principi costituzionali come quelli di cui agli artt. 30 e 31 Cost., che riguardano la maternità (oggi la fecondazione assistita è uno dei modi 'normali' per diventare genitori).

<sup>4</sup> Cfr., ad esempio, negli atti del Senato, Legislatura 14<sup>a</sup> – Aula – Resoconto stenografico della seduta n. 499 del 03/12/2003, l'intervento di Baio Dossi (UDC), che afferma: «Attualmente, in Italia il concepito gode di un diritto provvisorio, che diventa definitivo solo al momento della nascita. È importante citare al comma 1 dell'articolo 1 anche il concepito, proprio perché questo è il soggetto più indifeso - rispetto alla coppia - nella procreazione e ha bisogno di protezione»; v., per la visione risultata soccombente, la Relazione di minoranza della XII Commissione permanente (Igiene e Sanità), comunicata alla Presidenza del Senato il 15 settembre 2003.

Infine, con questa scelta di principio, il giudice costituzionale compie anche un'altra importantissima operazione. Consente a tutti gli operatori e anche alla dottrina di uscire da una raffigurazione sbagliata dell'istituto della fecondazione medicalmente assistita: quella che la appiattisce sulla raffigurazione dell'aborto e che vede come soggetti unicamente coinvolti la donna e il nascituro.

Nella fecondazione assistita non ci sono soltanto la donna e il nascituro e tutta la vicenda anche normativa non si basa sulla necessità/libertà di accettazione della vita da parte della donna: sono altri i soggetti coinvolti (protagonisti della storia), come dice la Corte (parlando di esigenze della procreazione è la coppia il soggetto contrapposto all'embrione); è diverso, in questo caso, il ruolo e la responsabilità del medico; è diverso il ruolo della scienza; è diverso quello della società.

Il giudice costituzionale dunque, in poche, ma essenziali, righe pone tre punti fermi essenziali nella interpretazione di principio della legge n. 40 del 2004: la legge n. 40 non deve essere ideologica e dunque non può essere letta come disciplina che tutela soltanto l'embrione; il valore costituzionale che viene bilanciato rispetto alla tutela dell'embrione è un valore nuovo che la Corte porta ad emersione, e cioè le «esigenze della procreazione»; il tema della fecondazione medicalmente assistita non può essere letto con le lenti dell'aborto, essendo diversi i soggetti coinvolti e dunque le chiavi interpretative utilizzabili. Detto in parole più semplici, non si tratta, in questo caso, di un problema soltanto di donne, o riducibile semplicemente a questo.

Occorre osservare comunque, che anche nelle pronunce in tema di referendum (45, 46, 47, 48 e 49 del 2005)<sup>5</sup>, la Corte giudica diversamente il bilanciamento della legge n. 194 del 1978, rispetto a quello della legge n. 40: dichiarando l'inammissibilità del referendum abrogativo totale, ma ammettendo quelli parziali e in particolare la possibilità di abrogare l'art. 1, manifesto ideologico della legge, la Corte afferma che soltanto il bilanciamento della 194, nel suo complesso, è a contenuto costituzionalmente vincolato<sup>6</sup>, ma che, invece, l'assetto di principio della legge n. 40 è sottoponibile a referendum, venendo sottratto al pronunciamento popolare soltanto la possibilità che tutta la disciplina venga meno, essendo una prima regolazione del problema.

<sup>5</sup> A commento delle decisioni vedi G. Monaco, *Il referendum per l'abrogazione della legge sulla procreazione medicalmente assistita di fronte al limite delle «leggi costituzionalmente necessarie»*, «Giur. cost.», 2005, pp. 351 sgg. Vedi anche M. Ainis (a cura di), *I referendum sulla fecondazione assistita*, Milano, 2005.

<sup>6</sup> Sent. n. 26 del 198 e sent. n. 35 del 1997. Per un confronto tra questa sentenza e le precedenti vedi M. Olivetti, *La Corte e l'aborto fra commenti e spunti innovativi*, «Giur. cost.», 1997, pp. 312 sgg. Sulla decisione si veda anche la nota di M. D'Amico, *Una lettura della disciplina sull'interruzione volontaria della gravidanza in una problematica decisione di inammissibilità del referendum*, «Giur. cost.», 1997, pp. 1139 sgg.

Da un lato, l'inammissibilità del *referendum* totale potrebbe indurre alla conclusione di una qualche adesione alla *ratio* della legge (e quindi, ad una prevalenza dei diritti del concepito): conclusione errata, però, come si è visto, se si riflette sulla circostanza che la Corte ritiene ammissibile il referendum parziale sull'art. 1, il «manifesto ideologico» del legislatore del 2004, quello che afferma i diritti del «concepito» insieme (o meglio in contrasto) a quelli degli altri soggetti coinvolti.

Alla luce di questa impostazione, per il Giudice costituzionale la legge n. 40 non ha cambiato il quadro costituzionale, dal momento che, mentre la procedura consultiva per l'interruzione della gravidanza è costituzionalmente vincolata in virtù del suo legame necessario con la tutela della salute della madre (art. 32 Cost.) e dei diritti dell'embrione (art. 2 Cost.), non sarebbe assolutamente indiscutibile, invece, l'affermazione (astratta) dei diritti del «concepito» contenuta nell'art. 1 della legge n. 40. A mio sommesso parere, dunque, la Corte nella sentenza che dichiara inammissibili il referendum per l'abrogazione totale sembra aver implicitamente tracciato una propria interpretazione che non esclude e non svaluta il bilanciamento operato dalla legge n. 194 del 1978, né ritiene che la legge n. 40 del 2004, successiva ed in parte forse incompatibile, ne abbia implicitamente abrogato una parte.

### 3. *Problemi 'processuali' che la Corte ha superato*

Da quanto detto, risulta come una sentenza di accoglimento non fosse, alla luce dell'evoluzione della giurisprudenza costituzionale, scontata. Ciò risulta ancor più evidente se si considera che la Corte costituzionale, nella prima occasione in cui ha avuto modo di pronunciarsi sulla legittimità costituzionale della legge sulla procreazione medicalmente assistita si sia rifiutata di intervenire, dando probabilmente eccessivo rilievo ad un aspetto procedurale (si tratta dell'ord. n. 396 del 2006, nella quale la Corte ha dichiarato l'inammissibilità della questione sull'art. 13 della legge, per incompletezza dell'oggetto, con una decisione molto discussa proprio sui profili processuali)<sup>7</sup>.

I principali problemi che la Corte ha dovuto superare sono due: comprendere se la pronuncia richiestale invadesse la sfera di discrezionalità del legislatore (da ciò sarebbe derivata l'inammissibilità della questione)<sup>8</sup>;

<sup>7</sup> Sull'ordinanza vedi C. Tripodina, *Decisioni giurisprudenziali e decisioni politiche nell'interpretazione del diritto alla vita*, ivi, pp. 3850 sgg., la quale definisce la decisione «politica, raggelante, pilatesca»; in senso analogo vedi M. D'Amico, *Il giudice costituzionale e l'alibi del processo*, «Giur. Cost.», 2006, p. 3862; A. Celotto, *La Corte costituzionale «decide di non decidere» sulla procreazione medicalmente assistita*, «Giur. Cost.», 2006, pp. 3846 sgg.

<sup>8</sup> Sul problema cfr. gli interrogativi posti, in attesa della decisione della Corte n. 151, da V. Gioffrè, *La procreazione medicalmente assistita tra discrezionalità del legislatore e bilanciamenti irragionevoli*, in M. D'Amico, I. Pellizzone (a cura di),

capire se la diagnosi preimpianto fosse ammissibile all'interno del sistema delineato dalla legge n. 40 (si trattava di una questione logicamente presupposta che il giudice aveva superato, ma che se la Corte avesse ritenuto necessario affrontare avrebbe potuto comportare, anche qui, l'inammissibilità della questione, per incompletezza del *thema decidendum*, esattamente in senso uguale ed opposto a quello della ord. n. 396 del 2006).

Quanto alla prima questione la Corte, entrando nel merito, afferma in modo implicito che, nel caso di specie, non le si chiede di sostituire una sua scelta discrezionale ad una, altrettanto discrezionale del legislatore. In effetti, il vizio che affligge la legge 40 è quello dell'assoluta irragionevolezza della disciplina dettata. Su questo spetta alla Corte costituzionale intervenire, poiché, nel nostro sistema costituzionale, deve ritenersi precluso al legislatore sia il compimento di scelte prive di ogni plausibile giustificazione, sia di dettare discipline che non siano coerenti rispetto al fine che esse si prefiggono. In altre parole, il Parlamento è libero di dettare la disciplina che ritiene migliore, purché essa sia coerente e non del tutto priva di giustificazione. Quest'ultimo è il limite che la discrezionalità del legislatore, di principio non sindacabile dalla Corte, incontra e che, se valicato, comporta, come nel caso di specie, l'incostituzionalità della legge. La decisione, tuttavia, è coraggiosa, perché la portata della sentenza manipolativa, il far cadere il limite rigido dell'art. 14, comma 2 Cost., costituisce in ogni caso una decisione al confine fra «rima obbligata» e spazio legislativo aperto, che la Corte non potrebbe invadere in alcun caso.

Quanto al secondo aspetto – quello della diagnosi preimpianto – i problemi vengono superati considerando, in qualche modo e sia pur senza esplicitarlo, già esistente nell'ordinamento un 'diritto vivente' che considera ammissibile, in base alla lettera della legge n. 40 del 2004, la diagnosi effettuata prima dell'impianto degli embrioni.

Sul punto pare utile ricordare come alcuni giudici remittenti non avessero sollevato la questione di legittimità costituzionale sulle norme rilevanti in tema di diagnosi preimpianto, perché la ritenevano possibile, a legislazione invariata, una volta effettuata l'interpretazione in senso costituzionalmente conforme della legge.

Più precisamente, secondo i giudici di Firenze, che riprendono l'orientamento espresso dal tribunale di Cagliari<sup>9</sup>, questa pratica, non essendo stata espressamente esclusa dalla legge dovrebbe essere ammessa

*La legge sulla fecondazione assistita ed il limite dei tre embrioni*, cit., pp. 87 sgg.; Baldini G, *Diritti della madre e interessi dell'embrione : legge 40/04 e interventi della giurisprudenza*, in P. Guarnieri (a cura di) *Scienza e coscienza*, Firenze, 2009, pp. 87-98.

<sup>9</sup> Tribunale di Cagliari, sentenza 22 settembre 2007, e Tribunale di Firenze, ordinanza del 17 dicembre 2007, entrambe in «Giur. cost.», 2008, pp. 537 sgg. Su queste due decisioni, anche a proposito dell'interpretazione costituzionalmente conforme, sia consentito rinviare a M. D'Amico, *I diritti contesi*, cit., pp. 56 sgg.



soprattutto perché a ragionare diversamente si arriverebbe ad una conseguenza assurda. Infatti, poiché la legge attuale sull'aborto consente la diagnosi sugli embrioni, vietarla prima dell'impianto implicherebbe una irragionevole differenza di disciplina il cui effetto sarebbe quello di costringere la donna ad effettuare la diagnosi dopo l'impianto, con maggiori rischi per la propria salute. Tale impostazione pare anche in linea con uno dei principi-cardine che oggi sta alla base del rapporto medico-paziente: quello del consenso informato, in base al quale il paziente diviene soggetto attivo delle scelte sulla propria salute, scelte che non possono più essere 'delegate' al medico.

Se la Corte avesse ritenuto non ammessa la diagnosi preimpianto, avrebbe dichiarato l'inammissibilità della questione per incompletezza del *thema decidendum*. In quel caso, infatti, la questione si sarebbe dovuta sollevare anche sull'art. 13.

#### 4. *La decisione della Consulta ed i suoi effetti giuridici*

Per descrivere il contenuto della decisione occorre partire da una breve ricostruzione del caso concreto che rappresenta l'occasione della sentenza della Corte.

Al Giudice costituzionale era stato sottoposto, in particolare, il caso di coppie che, sulla base dei limiti irrazionali, fondati sulla scelta ideologica della legge di proteggere prima di tutto l'embrione, non potevano ottenere la «miglior terapia medica» per la loro infertilità, che invece richiedeva la creazione di un numero di embrioni superiori a tre e la crioconservazione degli embrioni soprannumerari, in vista di un successivo trasferimento, ove il primo non avesse dato l'esito sperato.

La Corte ha quindi stabilito, con una decisione che di fatto riscrive la norma, che una coppia ha diritto al trattamento più adatto sulla base delle proprie condizioni e concordando con il medico il percorso da seguire, senza che una legge possa imporre a priori una procedura terapeutica piuttosto che un'altra.

Ciò significa, allora, che in concreto il medico potrà produrre in tutti i casi che lo richiedono un numero di embrioni 'necessario' al caso specifico (non più limitato a tre) e, conseguentemente, potrà crioconservare gli embrioni, decidendo il numero da impiantare nella concreta situazione, in relazione alle condizioni di salute della donna.

In effetti, oltre alla parziale dichiarazione dell'art. 14, comma 2, la Corte compie una significativa aggiunta alla disciplina dichiarando illegittimo l'art. 14, comma 3, «nella parte in cui non prevede che il trasferimento degli embrioni, da realizzare non appena possibile, come stabilisce tale norma, debba essere effettuato senza pregiudizio della salute della donna».

Ne deriva che la norma 'prodotta' dalla Corte è completa e operativa, non necessita di alcun aggiustamento, né in sede parlamentare, né

in sede regolamentare, come invece, è stato invocato scorrettamente da più parti<sup>10</sup>.

In conclusione la sentenza n. 151 del 2009 corregge nel modo migliore l'impostazione della legge n. 40 e, senza stravolgerla, consente di rendere affettivo sia l'accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, sia di tutelare la salute della donna oltre, ovviamente, a quella del nascituro.

Si tratta, quindi, della vittoria di una impostazione specifica delle ordinanze che non ha inteso mettere in discussione l'impianto generale della legge n. 40 del 2004, ma soltanto modificarne, con l'intervento della Consulta, un aspetto profondamente incostituzionale. In pratica, si ottiene una eccezione alla regola generale, che non viene toccata, del divieto di crioconservazione e di soppressione degli embrioni (art. 14, comma 1 della legge n. 40).

Ciò risulta proprio dalle parole della Corte secondo la quale

[...] l'intervento demolitorio mantiene [...] salvo il principio secondo cui le tecniche di produzione non devono creare un numero di embrioni superiore a quello strettamente necessario, secondo accertamenti demandati, nella fattispecie concreta, al medico, ma esclude la previsione dell'obbligo di un unico e contemporaneo impianto e del numero massimo di embrioni da impiantare, con ciò eliminando sia la irragionevolezza di un trattamento identico di fattispecie diverse, sia la necessità, per la donna, di sottoporsi eventualmente ad altra stimolazione ovarica, con possibile lesione del suo diritto alla salute.

Due sono i punti importanti da richiamare: la Corte, nel dichiarare l'incostituzionalità dei commi 2 e 3, presenta la pronuncia come «eccezione» rispetto alla regole del divieto generale di crioconservazione: questa tecnica della manipolazione costruita sul caso, nella quale si mantiene il principio generale, ricorda un altro filone giurisprudenziale molto noto, dove il giudice costituzionale è intervenuto più volte, demolendo a colpi di eccezione, la rigidità della regola. Si tratta della giurisprudenza in tema di adozione la cui disciplina, prima della riforma, all'art. 6 stabiliva rigidamente, secondo il principio dell'*imitatio naturae*, il divario di età fra adottanti e adottati in 18 e 40 anni<sup>11</sup>. La Corte intervenne in un primo caso per garantire a due

<sup>10</sup> Secondo le dichiarazioni del Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, Maurizio Sacconi, e del Sottosegretario alla Salute, Eugenia Roccella, rese il 27 maggio in una conferenza stampa a palazzo Chigi, con la sentenza della Corte l'impianto della legge non è cambiato e che, per gli aspetti su cui è intervenuta la Corte, è necessario un adattamento con appositi provvedimenti. Cfr. la Conferenza stampa in <<http://www.ministerosalute.it/>>; in senso diverso rispetto a quanto detto nel testo, e in linea con la visione del Ministro Sacconi e del Sottosegretario Roccella, vedi, L. Violini, Note minime ad una decisione problematica, in M.D'Amico, I. Pellizzone (a cura di), *La legge sulla fecondazione assistita ed il limite dei tre embrioni*, cit., pp. 191 sgg.

<sup>11</sup> Art. 6 della legge 4 maggio 1983, n. 184, recante «Disciplina dell'adozione e dell'affidamento dei minori».

fratellini di essere adottati da una stessa famiglia<sup>12</sup>, in un altro caso, per garantire l'adozione quando il divario di età rispetto alla norma era di modestissima entità<sup>13</sup>, in altro ancora per introdurre un principio generale di riferimento al giudice per eventuali deroghe, pur nel rispetto della regola, ma anche nell'interesse del minore<sup>14</sup>. Analogamente, nella pronuncia n. 151 del 2009, il caso ha premuto sulla regola rigida, chiedendo al giudice costituzionale di intervenire per bilanciarla, alla luce dei principi costituzionali.

Il secondo punto, importante, è che la Corte, nel decidere la tecnica legislativa preferibile, si riferisce a un filone giurisprudenziale già sperimentato, nel quale si è «ripetutamente posto l'accento sui limiti che alla discrezionalità legislativa pongono le acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione e sulle quali si fonda l'arte medica: sicché, in materia di pratica terapeutica, la regola di fondo deve essere la autonomia e la responsabilità del medico che, con il consenso del paziente, opera le necessarie scelte professionali<sup>15</sup>.

La Corte quindi si concentra sul ruolo della scienza e sul modo in cui il legislatore deve fare le leggi in materie dove è necessario affidarsi agli scienziati e al progresso scientifico: la norma costruita dalla Corte, quella che lascia al medico la valutazione, caso per caso, degli embrioni «necessari» si rivolge alla responsabilità del medico, ha fiducia nella sua capacità di scelta e ritiene assolutamente necessario che in materie scientificamente sensibili le regole legislative non siano rigide, ma elastiche e si affidino alle competenze scientifiche della materia.

##### 5. *I problemi aperti nell'applicazione della decisione*

Dalla sentenza della Corte, lo si è detto poco sopra, deriva una disciplina normativa immediatamente applicabile che non necessita di interventi ulteriori né di rango legislativo, né di rango regolamentare. Tuttavia, occorre riflettere su alcuni aspetti che paiono essere ancor oggi problematici, soprattutto per gli operatori medici.

In ogni caso, va ribadito che dopo la sentenza della Corte risulta lecito produrre un numero di embrioni superiori a tre e crioconservare quegli embrioni il cui trasferimento nell'utero della donna rappresenterebbe un pericolo per la sua salute.

<sup>12</sup> Sent. n. 148 del 1992.

<sup>13</sup> Sent. n. 303 del 1996.

<sup>14</sup> Sent. n. 283 del 1999.

<sup>15</sup> Cfr. le sent. n. 282 del 2002 e n. 338 del 2003. Sul ruolo delle acquisizioni scientifiche nella materia delle pratiche terapeutiche cfr. anche la sent. n. 438 del 2008, con osservazioni di R. Balduzzi e D. Paris, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*, «Giur. Cost.», 2008, pp. 4953 sgg.

Quanto al numero specifico di embrioni che il medico può produrre non esiste una risposta rigida valida per ogni caso. Infatti, l'intervento della Corte è specificamente volto ad eliminare la rigidità della legge che impediva di produrre gli embrioni idonei «ad assicurare un serio tentativo di procreazione assistita». Ne consegue che i medici dovranno valutare, caso per caso, quale sia il numero di embrioni necessario.

Un aspetto forse non del tutto chiarito riguarda la possibilità di ricorrere alla diagnosi preimpianto. Come si è accennato, alcuni giudici l'hanno ritenuta ammissibile in base ad una interpretazione costituzionalmente conforme della legge n. 40 del 2004 e la Corte costituzionale, non pronunciandosi sul punto, ammette implicitamente che il presupposto del giudizio, e cioè l'ammissibilità della diagnosi preimpianto, sia indiscutibile. Possiamo quindi affermare, alla luce del «non detto» nella decisione, che oggi è lecito ricorrere a tale tipo di diagnosi quando ciò sia necessario per far conoscere ai genitori lo stato degli embrioni e, di conseguenza, per tutelare la salute psicofisica della donna (sul punto v. *supra* lo specifico contributo di G. Baldini).

Qualche considerazione può essere svolta su un tema strettamente connesso a quelli ora affrontati. In effetti, la necessità avvertita dai medici, anche in vista delle possibili conseguenze in campo penale, di avere riferimenti 'rigidi' ed univoci soprattutto in merito al numero di embrioni necessario da produrre al fine di assicurare un serio tentativo, ha rappresentato il fondamento di alcuni protocolli approvati dopo la sentenza n. 151 del 2009, autodefinitisi «sintesi condivise», con cui sono state fornite indicazioni ai medici (ivi compresa l'indicazione di numeri fissi di embrioni da produrre in riferimento alle varie ipotesi: ipotesi questa in contrasto con il dispositivo della decisione, che vieta la rigidità dei numeri e quindi illegittima)<sup>16</sup>. Quel che preme qui precisare è che tali atti, indubbiamente utili per orientare l'azione degli operatori sanitari, non rappresentano in alcun caso atti vincolanti. In altre parole, i medici potranno sempre discostarsi dalle indicazioni in essi contenute ove le esigenze del caso concreto lo richiedano.

Un contributo ulteriore per chiarire tali aspetti e soprattutto, la portata del rapporto «regola-eccezione» è venuto, di nuovo, dalla Corte costituzionale, presso cui pendevano ancora due questioni di legittimità costituzionale sollevate in modo identico a quelle decise con la sentenza n. 151 del 2009. Il Giudice costituzionale ha, infatti, in un certo senso colto l'occasione per rendere, nell'ord. n. 97 del 2010, in cui ha deciso tali questioni, almeno in parte più chiaro il quadro.

La Corte costituzionale ha, più precisamente, dichiarato l'inammissibilità della questione, dal momento che il diritto dei soggetti ricorrenti è

<sup>16</sup> Vedi, ad esempio, il Consensus delle società Italiane di PMA, Riccione, 29 maggio 2009, e il Consensus dei Responsabili Medici delle Strutture di Lombarde che erogano Servizi di Procreazione Medicalmente Assistita di II e III livello, Milano, 23 maggio 2009.

già maturato con le decisioni attinenti ai commi 2 e 3 della legge. Nel motivare le ragioni che l'hanno condotta alla declaratoria di inammissibilità, tuttavia, la Corte ha chiarito in un passaggio in modo definitivo che la decisione n. 151 del 2009 stabilisce la possibilità di produrre più di tre embrioni e anche di crioconservarli, oltre che, lo si sottolinea, di compiere la diagnosi preimpianto.

Infine, fra i problemi posti dalla sentenza n. 151 del 2009 vi è quello relativo ai divieti penali sanciti dalla legge n. 40. La decisione della Corte non interviene sul punto e, di conseguenza, resta in vigore la sanzione contenuta nel comma sesto dell'art. 14 che punisce quanti non rispettino le prescrizioni di cui ai commi precedenti. Il problema più serio si pone in riferimento al numero di «embrioni necessario». Come si è accennato, l'eliminazione operata dalla Corte del tetto rigido potrebbe porre qualche problema anche di determinatezza della fattispecie penale. In effetti, la nuova formulazione della disposizione del secondo comma dell'art. 14 rinvia alla situazione concreta e non afferma, come solitamente dovrebbe avvenire in materia penale, un precetto rigido. Ciò potrebbe, forse, portare qualche giudice a sollevare questione di legittimità costituzionale in riferimento all'art. 25 Cost.

In ogni caso, per evitare qualunque tipo di sanzione penale, i medici dovranno limitarsi a produrre esclusivamente il numero di embrioni che consentano, in base alle migliori acquisizioni scientifiche, un serio tentativo di procreazione ed astenersi dal crearne di più; di contro, dovrebbero però preoccuparsi i centri di non introdurre limiti numerici o obblighi non superabili per i medici, pena, questa volta, la sanzione penale collegata alle nuove norme di cui agli artt. 14 commi 2 e 3.

Un ultimissimo cenno meritano le prime decisioni giurisprudenziali rese dopo la pubblicazione della sentenza n. 151 del 2009.

Si tratta dell'ordinanza del tribunale di Bologna del 29 giugno 2009 che dispone, fra l'altro, la diagnosi preimpianto (ancora una volta dando un'interpretazione costituzionalmente conforme della legge n. 40 del 2004), autorizza l'impianto dei soli embrioni non affetti da malattia genetica e autorizza la crioconservazione degli embrioni non immediatamente impiantati<sup>17</sup>.

Una seconda decisiva pronuncia, successiva alla sentenza n. 151 del 2009, è quella del Tribunale di Salerno, del 26 gennaio 2010<sup>18</sup>: attraverso un'asserita interpretazione costituzionalmente orientata della legge n. 40 del 2004, basata anche sulla sentenza della Corte costituzionale che avreb-

<sup>17</sup> Ordinanza del Tribunale di Bologna, Sez. I, 29 giugno 2009, «Giur. merito», 2009, fasc. 12, pp. 3000 sgg.

<sup>18</sup> L'ordinanza è la n. 191 del 9 gennaio 2010, pubblicata in <<http://www.costituzionalismo.it/>>. Su tale decisione vedi C. Tripodina, *Sul come scansare la briglia delle leggi. Ovvero, la legge sulla procreazione assistita secondo il giudice di Salerno* (25 marzo 2010), in <<http://www.costituzionalismo.it/>>.

be implicitamente ritenuto legittima la diagnosi genetica preimpianto, il giudice cautelare autorizza una coppia fertile portatrice di una malattia geneticamente trasmissibile alla diagnosi genetica preimpianto. Come ovvio, poiché presupposto per la realizzazione della diagnosi preimpianto è l'esistenza di embrioni creati in vitro, in questo modo viene superato il limite dell'accesso alle tecniche di fecondazione assistita previsto dall'art. 4 della legge n. 40 del 2004 «solo quando sia accertata l'impossibilità di rimuovere altrimenti le cause impeditive della procreazione ed è comunque circoscritto ai casi di sterilità o di infertilità inspiegate documentate da atto medico nonché ai casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico».

Il costituzionalista, in questo ultimo caso, non può fare a meno di notare come l'autorità giudiziaria, forzando il dato letterale della legge 40 del 2004 grazie ad asserite interpretazioni conformi a Costituzione, ometta di sollevare questioni di legittimità costituzionale<sup>19</sup>. Questo atteggiamento del giudice di Salerno, tra l'altro, costituisce solo una distorta conseguenza della laconicità della Corte costituzionale, nella sent. n. 151 del 2009, in tema di diagnosi genetica preimpianto.

Di certo, anche de queste primissime decisioni si ha una dimostrazione concreta dell'importanza della sentenza della Corte. Vengono smentite, invece, quelle impostazioni, cui sembra aver fatto riferimento inizialmente anche il Governo, secondo le quali la sentenza non avrebbe sostanzialmente modificato la legge<sup>20</sup>.

Concludendo, possiamo affermare che la decisione n. 151 del 2009 costituisce a costituirà una pietra miliare non soltanto nella storia della fecondazione medicalmente assistita in Italia, ma anche nel cammino dei diritti (anche costituzionali) e nella tenuta del nostro Stato laico<sup>21</sup>.

<sup>19</sup> Sull'interpretazione conforme in tema di fecondazione assistita vedi I. Pellizzone, *Fecondazione assistita e interpretazione costituzionalmente conforme: quando il fine non giustifica i mezzi*, «Giur. Cost.», 2008, pp. 552 sgg.

<sup>20</sup> Secondo le dichiarazioni del Sottosegretario e del Ministro alla Salute, successive alla sentenza n. 151 del 2009, la dichiarazione di incostituzionalità non ha cambiato molto, essendo rimasta inalterata l'impostazione di base della La legge 40, ma ha se mai reso oscuro il dettato normativo 'manipolato' e, per questo, si è affermato che risultava indispensabile emanare al più presto nuove linee guida che possano eliminare qualsiasi contraddizione. Cfr. ancora la conferenza stampa del 27 maggio 2009 in <<http://www.ministerosalute.it/>> e le dichiarazioni riportate dai maggiori quotidiani nei giorni immediatamente successivi alla pronuncia della Corte costituzionale.

<sup>21</sup> Cfr. in tema E. Dolcini, *Laicità, «sana laicità» e diritto penale*, «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 2009, pp. 1017-1032. Si rinvia inoltre, volendo, M. D'Amico e A. Puccio, *Laicità per tutti*, Milano, 2009.

DIRITTI DELLA PERSONA E FECONDAZIONE ASSISTITA.  
LA RELAZIONE TRA SISTEMA CEDU, ORDINAMENTO  
COMUNITARIO E ORDINAMENTO INTERNO PRIMA E DOPO  
LA RATIFICA DEL TRATTATO DI LISBONA

*Gianni Baldini*

*1. Premessa: il quadro delle questioni all'attenzione dell'interprete*

La riflessione non può che prendere le mosse dalle rilevanti novità introdotte in tema di diritti fondamentali della persona, relative tecniche di tutela e soggetti legittimati a garantirne l'effettiva attuazione, all'esito del lungo e contrastato processo che a partire dal 2001 con la proclamazione della Carta fondamentale dei diritti dell'Unione Europea (cosiddetta Carta di Nizza) tra alterne vicende politiche e sociali è infine giunto alla sua conclusione, in senso tecnico-giuridico, con l'entrata in vigore del Trattato di Lisbona del 1 dicembre 2009.

Il nuovo quadro dell'integrazione europea delineata dal Trattato pone al giurista assieme all'esigenza di riordinare il complesso sistema di 'tutela multilivello' dei diritti fondamentali della persona nel sistema europeo, interrogativi, prospettive di indagine, soluzioni applicative del tutto nuove ed inedite anche rispetto a un recente passato<sup>1</sup>. Il problema, se non del riconoscimento, della cosiddetta 'attuazione decentrata' dei diritti fondamentali nello spazio comune europeo, trova finalmente una risposta di diritto positivo nella misura in cui il Trattato conferisce giuridico rilievo, sul piano del diritto comunitario, sia alla Carta di Nizza che alla CEDU<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Per analisi delle varie questioni si rinvia a: S. Gambino, *Diritti fondamentali e Unione Europea. Una prospettiva costituzional-comparatistica*, Milano, 2009; P. Bilancia, M. D'Amico (a cura di), *La nuova Europa dopo il trattato di Lisbona*, Milano 2009, pp. 233 sgg; B. Nascimbene, *Unione europea - Trattati, L'Europa in movimento. Raccolta di testi e documenti. Le modifiche introdotte dal trattato di Lisbona*, Torino, 2010, pp. X-398; V. Baldini, *Il trattato di Lisbona e il rispetto dell'identità costituzionale*, «Osservatorio sulle fonti», Saggi, fasc n. 2, 2010; E. Triggiani, *L'Unione Europea secondo il Trattato di Lisbona*, Atti Dip. Dir. Int. e dell'UE, Univ. Bari, 2009.

<sup>2</sup> La Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (CEDU) è un trattato internazionale redatto dal Consiglio d'Europa, firmato a Roma il 4 novembre 1950 ed entrata in vigore il 3 settembre 1953. È stata ratificata da parte di tutti i 47 Stati membri (al 22 giugno 2007) del Consiglio d'Europa. La Convenzione ha dato vita alla Corte Europea dei diritti dell'uomo organo deputato all'interpretazione e all'applicazione dei diritti ivi sanciti. La CEDU è stata poi integrata e modificata da 14 Protocolli aggiuntivi. I

Questo mutato quadro di riferimento pone in una luce del tutto nuova le principali problematiche che non da oggi interrogavano il giurista: come assicurare eguale tutela tra i cittadini europei in ordine alla fruizione e al godimento di fondamentali situazioni soggettive di natura esistenziale? Quali i rapporti, nell'ambito dell'articolato sistema di «tutela multilivello» dei diritti fondamentali della persona, tra fonti normative nazionali, europee, internazionali e relative autorità giudicanti preposte: Corte Giustizia Europea-Corte Europea dei Diritti dell'Uomo-Corti Costituzionali Statali? Quale il ruolo delle corti di merito statali al fine di rendere effettiva la tutela giurisdizionale dei diritti fondamentali proclamati da autorità sovranazionali? Quali i meccanismi di armonizzazione utilizzabili nel/dal sistema per assicurare una interpretazione ed applicazione uniforme dei diritti fondamentali nello spazio unico europeo? Regola gerarchica o funzionale quale disciplina della relazione tra le varie fonti?

Si tratta di questioni dirimenti rispetto all'obiettivo di realizzare una compiuta cittadinanza europea. In altre parole risulta evidente come solo attraverso una 'ermeneutica europea' e la 'effettività della protezione giurisdizionale' si può realizzare quella tutela necessariamente uniforme dei diritti fondamentali del cittadino europeo.

Tale scenario interroga l'interprete se alla «europeizzazione dei diritti e dei valori» debba corrispondere una «europeizzazione delle tutele», poiché nell'ambito della nuova concezione del cosiddetto diritto integrato il giurista è chiamato ad assolvere un compito particolarmente complesso e delicato, ovverossia quello dell'interpretazione adeguatrice, che consiste nel leggere e interpretare le norme interne in maniera tale da renderle compatibili con i valori fondanti dell'Unione europea al cui vertice sta la 'dignità umana'.

Protocolli II e III (entrati in vigore il 21 settembre 1970), V (entrato in vigore il 20 dicembre 1971), VIII (entrato in vigore il 1° gennaio 1990), IX (entrato in vigore il 1° ottobre 1994) e X (mai entrato in vigore) riguardano aspetti procedurali e sono stati superati dal XI Protocollo, firmato a Strasburgo l'11 maggio 1994 ed entrato in vigore il 1° novembre 1998, mentre i Protocolli I («Protocollo addizionale», entrato in vigore il 18 maggio 1954), IV (entrato in vigore il 2 maggio 1968), VI (entrato in vigore il 1° marzo 1985), VII (entrato in vigore il 1° novembre 1988), XII (entrato in vigore il 1° aprile 2005) e XIII (entrato in vigore il 1° luglio 2003) hanno aggiunto altri diritti (in particolare, il primo protegge la proprietà e decreta il diritto all'istruzione e a libere elezioni e il tredicesimo prevede l'abolizione della pena di morte in ogni circostanza). Il Protocollo XIV, firmato il 13 maggio 2004 consente a organizzazioni internazionali come l'Unione europea di diventare parte della Convenzione. L'Unione, che in quel momento non aveva la competenza a stipulare accordi di adesione alla CEDU, ha acquistato nello specifico tale possibilità ai sensi dell'articolo 6 comma 2 del Trattato di Lisbona, entrato in vigore il 1 dicembre 2009. Due pronunce della giurisprudenza amministrativa (sent. Cons. Stato sent 1220/10 e TAR Lazio sez II bis, sent 11984/10) hanno per la prima volta significativamente invocato la ratifica del Trattato di Lisbona del 1 dicembre 2009 per affermare l'effetto diretto della CEDU nell'ordinamento italiano. Per un'analisi delle connesse questioni vedi *infra*.



Nell'ambito delle problematiche sopra evidenziate e delle rilevanti novità introdotte dal Trattato di Lisbona la questione preliminare da dirimere attiene all'impatto e alla portata negli ordinamenti interni dei singoli stati membri della UE che le decisioni della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo sono destinate ad assumere nelle ipotesi in cui la normativa interna risulti difforme ovvero contraria a quella della CEDU.

Campo di elezione prescelto per svolgere tale riflessione è quello dei cc.dd diritti bioetici o di quarta generazione. Ciò essenzialmente per due ragioni. Da un lato non si può non rilevare come lo sviluppo delle tecniche biomediche e le connesse applicazioni biotecnologiche determinando sempre più il superamento del paradigma naturalistico nelle cosiddette questioni di inizio vita/media vita/fine vita, pongono in una luce del tutto nuova la relazione tra principi fondamentali quali dignità umana e autonomia, libertà e responsabilità, consenso informato e libertà terapeutica, parità di trattamento e divieto di discriminazione, imponendo all'interprete di ripensare metodi di indagine, criteri ermeneutici utilizzati e categorie giuridiche di riferimento. Si tratta di un ambito nuovo anche per il civilista nel quale al diritto non si chiede di disciplinare gli effetti scaturenti dal fatto rilevante (la nascita, la malattia, la morte) ma di dettare norme che regolino l'assetto e l'organizzazione del fatto stesso.

È di ogni evidenza come sul piano sostanziale molto differenti potranno essere le soluzioni proposte in dipendenza dell'opzione politica e bioetica compiuta tra personalismo, utilitarismo e autonomia. In tal senso esempio paradigmatico è costituito dalla diffusione delle tecniche di procreazione assistita come rimedio dell'incremento esponenziale della sterilità/infertilità (patologia che si stima interessi tra il 18 e il 22% della popolazione europea) che nel consentire il superamento dei limiti naturalistici oggettivi e soggettivi entro i quali era necessariamente definito il fenomeno procreativo (copula tra uomo e donna in età potenzialmente fertile) pone l'esigenza di regole che riconoscano/delimitino i nuovi spazi di libertà e autonomia conquistati al soggetto dalla scienza. Le previsioni contenute nella Carta di Nizza e nella CEDU costituiscono la cornice di riferimento entro la quale l'interprete è chiamato ad applicare le regole e a dirimere le controversie del caso concreto.

Dall'altro, proprio il campo dei cosiddetti diritti bioetici date le profonde differenze per non dire veri e propri contrasti tra le discipline nazionali di settore vigenti nei vari stati membri UE, costituisce un osservatorio privilegiato per verificare se siano rinvenibili nuove tecniche che consentano di superare la dimensione dell'autoreferenzialità dei singoli sistemi nonché prassi interpretative armonizzanti da parte delle Corti Europee che permettano di addivenire ad una tutela uniforme tra tutti i cittadini europei per ciò che attiene al piano dei diritti fondamentali della persona.

Una recente sentenza della Corte Europea dei diritti dell'Uomo che ritiene contrarie ai principi di cui agli artt. 8 e 14 della CEDU talune disposizioni di legge in materia di procreazione medicalmente assistita (il divieto di tecniche eterologhe) di uno stato membro della UE (l'Austria),

norme rinvenibili anche in altri stati tra cui l'Italia, offre lo spunto per indagare le questioni sopra sommariamente tracciate.

La sentenza pronunciata dalla Corte Europea dei diritti dell'uomo il 1° aprile 2010 per la natura delle violazioni accertate e per il tenore delle motivazioni addotte, in considerazione dell'avvenuta 'comunitarizzazione' della CEDU per effetto della ratifica del Trattato di Lisbona del 1 dicembre 2009 che la medesima espressamente richiama prevedendo l'adesione della UE al sistema CEDU, costituisce una decisione paradigmatica per indagare le questioni esposte in quanto pone al giurista molteplici stimoli in ordine all'esigenza di riordinare il complesso sistema di tutela multilivello di interessi fondamentali della persona. Essa appare destinata a produrre effetti importanti ben oltre l'ordinamento interno cui espressamente si riferisce (quello austriaco) costituendo precedente ovvero 'principio di diritto' per gli ordinamenti interni di tutti i paesi aderenti ovvero per l'ordinamento comunitario di cui costituisce oggi parte integrante. È aperta la discussione in dottrina se si tratti di un mero parametro ermeneutico che il legislatore e il giudice interno è tenuto in forza del principio sancito all'art. 117 Cost. a seguire ovvero di una decisione vincolante che determina la qualificazione in termini di illegittimità di tutte le disposizioni statali aventi il medesimo contenuto. Rimane inoltre da valutare se, pur trattandosi di decisione assunta nei confronti di altro ordinamento statale, essa possa determinare una automatica disapplicazione di tutte le norme interne dei vari stati membri UE in maniera automatica attraverso l'intervento del giudice nazionale adito nel caso concreto ovvero necessiti comunque di una valutazione di costituzionalità da parte del giudice delle leggi.

Al fini di una corretta comprensione dei vari passaggi logici e dell'iter argomentativo in forza dei quali deve ritenersi che le decisioni della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo producono effetti diretti negli ordinamenti interni degli Stati aderenti occorre procedere ad una breve ma indispensabile disamina del rapporto tra i vari sistemi giuridici presi in esame anche alla luce delle recenti novità sopra ricordate.

## 2. *Le decisioni della Corte Europea Diritti dell'Uomo prima e dopo la ratifica del Trattato di Lisbona del 1° dicembre 2009. Il dibattito tra gli interpreti*

La soluzione del problema circa valore e portata per gli ordinamenti statali delle sentenze della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, e nel caso specifico di quella adottata contro l'Austria contenente una espressa censura al divieto di fecondazione eterologa contenuta nella legge sulla fecondazione assistita di quel paese<sup>3</sup>, come sopra accennato, rende necessario un preliminare inquadramento delle relazioni esistenti tra sistema

<sup>3</sup> CEDU, 1° sez, *SH e altri/Austria*, 1° aprile 2010.

giuridico CEDU, diritto comunitario e diritto interno prima e dopo la ratifica del Trattato di Lisbona che prevedendo l'adesione della UE al sistema CEDU ha determinato l'ingresso di questo nell'ambito del diritto dell'Unione Europea. Il riferimento ad un «Sistema CEDU» in luogo della semplice Carta si rende opportuno atteso che, rispetto agli altri trattati internazionali, la caratteristica peculiare della CEDU è di aver previsto la competenza di un organo giurisdizionale, la Corte Europea per i Diritti dell'Uomo, cui è affidata la funzione di interpretare le norme della Convenzione stessa<sup>4</sup>.

### 2.1 La 'situazione precedente' alla ratifica del Trattato di Lisbona

Come insegna autorevole e costante giurisprudenza mentre le norme comunitarie «devono avere piena efficacia obbligatoria e diretta applicazione in tutti gli Stati membri, senza la necessità di leggi di ricezione e adattamento, come atti aventi forza e valore di legge in ogni Paese della Comunità, sì da entrare ovunque contemporaneamente in vigore e conseguire applicazione eguale ed uniforme nei confronti di tutti i destinatari»<sup>5</sup>, rinvenendosi il fondamento costituzionale di tale efficacia diretta nell'art. 11 Cost. (nella parte in cui consente le limitazioni della sovranità nazionale necessarie per promuovere e favorire le organizzazioni internazionali rivolte ad assicurare la pace e la giustizia fra le Nazioni), per ciò che riguarda le norme CEDU, «non essendo individuabile, con riferimento alle specifiche norme pattizie in esame, alcuna limitazione della sovranità nazionale»<sup>6</sup> deve ritenersi che «pur rivestendo grande rilevanza, in quanto tutelano e valorizzano i diritti e le libertà fondamentali delle persone esse sono pur sempre norme patrizie che vincolano lo Stato, ma non producono effetti

<sup>4</sup> In tal senso si osserva come l'art. 32, paragrafo 1, stabilisce: «La competenza della Corte si estende a tutte le questioni concernenti l'interpretazione e l'applicazione della Convenzione e dei suoi protocolli che siano sottoposte ad essa alle condizioni previste negli articoli 33, 34 e 47». Come è stato utilmente precisato in dottrina «Poiché le norme giuridiche vivono nell'interpretazione che ne danno gli operatori del diritto, i giudici in primo luogo, la naturale conseguenza che deriva dall'art. 32, paragrafo 1, della Convenzione è che tra gli obblighi internazionali assunti dall'Italia con la sottoscrizione e la ratifica della CEDU vi è quello di adeguare la propria legislazione alle norme di tale trattato, nel significato attribuito dalla Corte specificamente istituita per dare ad esse interpretazione ed applicazione. Non si può parlare quindi di una competenza giurisdizionale che si sovrappone a quella degli organi giudiziari dello Stato italiano, ma di una funzione interpretativa eminente che gli Stati contraenti hanno riconosciuto alla Corte europea, contribuendo con ciò a precisare i loro obblighi internazionali nella specifica materia». A. Arlotta, *I diritti della persona all'inizio del nuovo millennio: l'entrata in vigore del Trattato di Lisbona*, in <<http://www.mondogiuridico.com/>>, 2010.

<sup>5</sup> Corte cost. sent. n. 183 del 1973. Analogamente Corte cost. sent. n. 170/84; sent. 188/80; sent. 348/07.

<sup>6</sup> Corte Cost. sent. n. 188/80.

diretti nell'ordinamento interno, tali da affermare la competenza dei giudici nazionali a darvi applicazione nelle controversie ad essi sottoposte, non applicando nello stesso tempo le norme interne in eventuale contrasto»<sup>7</sup>. Secondo la Corte Cost. ciò trova importante conferma nel riformulato art. 117 Cost. laddove si distingue tra vincoli derivanti dall'«ordinamento comunitario» da quelli riconducibili agli «obblighi internazionali».

Ad ogni buon conto dato il peculiare rilievo, 'sostanziale' e 'formale', delle norme CEDU anche in considerazione della loro integrale ricezione nella c.d. Carta di Nizza o Costituzione Europea i cui contenuti, a seguito della mancata ratifica della Carta da parte di alcuni Paesi, sono stati per la parte che a noi interessa completamente trasfusi *per relationem* nel richiamato Trattato di Lisbona, considerata la portata dell'art. 117 Cost., la Consulta pur non accogliendo, in contrasto con autorevole giurisprudenza di merito e di legittimità, la tesi dell'applicabilità immediata<sup>8</sup> ha comunque ritenuto superato l'orientamento secondo il quale le norme CEDU entrano a far parte dell'ordinamento interno in forza di una norma di adattamento qualificabile come legge ordinaria. Secondo la Consulta, il nuovo testo dell'art. 117, primo comma, Cost.:

[...] se da una parte rende inconfutabile la maggior forza di resistenza delle norme CEDU rispetto a leggi ordinarie successive, dall'altra attrae le stesse nella sfera di competenza di questa Corte, poiché gli eventuali contrasti non generano problemi di successione delle leggi nel tempo o valutazioni sulla rispettiva collocazione gerarchica delle norme in contrasto, ma questioni di legittimità costituzionale. Il giudice comune non ha, dunque, il potere di disapplicare la norma legislativa ordinaria ritenuta in contrasto con una norma CEDU, poiché l'asserita incompatibilità tra le due si presenta come una questione di

<sup>7</sup> Corte Cost. sent. n. 348/07

<sup>8</sup> Parte significativa della giurisprudenza, di merito e di legittimità, ha ritenuto le norme CEDU direttamente applicabili nell'ordinamento interno: cfr *ex multis* Cass., sez. I, sent. n. 6672 del 1998; Cass., S.U., sent. n. 28507 del 2005. Come correttamente osservato in dottrina «S'è fatta strada in talune pronunce, l'idea che la specifica antinomia possa essere eliminata con i normali criteri di composizione in sistema delle fonti del diritto. In altre parole, si è creduto di poter trarre da un asserito carattere sovraordinato della fonte CEDU la conseguenza che la norma interna successiva, modificativa o abrogativa di una norma prodotta da tale fonte, fosse inefficace, per la maggior forza passiva della stessa fonte CEDU, e che tale inefficacia potesse essere la base giustificativa della sua non applicazione da parte del giudice comune. Se, infatti, la CGE ha affermato che il rispetto della CEDU può determinare anche una deroga ai principi portanti del Trattato («il rispetto dei diritti fondamentali si impone, in tal modo, sia alla Comunità che ai suoi Stati membri, la tutela di tali diritti rappresenta un legittimo interesse che giustifica, in linea di principio, una limitazione degli obblighi imposti dal diritto comunitario, ancorché derivanti da una libertà fondamentale garantita dal Trattato»), sent. 12 giugno 2003 C-112/00), parrebbe che l'effetto utile possa determinare anche un'immediata disapplicazione del diritto nazionale in contrasto con la CEDU, A. Arlotta, *op. cit.*, p. 7.

legittimità costituzionale, per eventuale violazione dell'art. 117, primo comma, Cost., di esclusiva competenza del giudice delle leggi<sup>9</sup>.

In tutti i casi come ribadito da una recente sentenza della Consulta precedente al 1 dicembre 2009, «in presenza di un apparente contrasto fra disposizioni legislative interne ed una disposizione della CEDU, anche quale interpretata dalla Corte di Strasburgo, può porsi un dubbio di costituzionalità, ai sensi del primo comma dell'art. 117 Cost., solo se non si possa anzitutto risolvere il problema in via interpretativa»<sup>10</sup>.

<sup>9</sup> Secondo la Suprema Corte «A prescindere dall'utilizzazione, per indicare tale tipo di norme, dell'espressione "fonti interposte", ricorrente in dottrina ed in una nutrita serie di pronunce di questa Corte (ex plurimis, sentenze n. 101 del 1989, n. 85 del 1990, n. 4 del 2000, n. 533 del 2002, n. 108 del 2005, n. 12 del 2006, n. 269 del 2007), ma di cui viene talvolta contestata l'idoneità a designare una categoria unitaria, si deve riconoscere che il parametro costituito dall'art. 117, primo comma, Cost. diventa concretamente operativo solo se vengono determinati quali siano gli "obblighi internazionali" che vincolano la potestà legislativa dello Stato e delle Regioni. Un tale parametro viene integrato e reso operativo dalle norme della CEDU, la cui funzione è quindi di concretizzare nella fattispecie la consistenza degli obblighi internazionali dello Stato». Ciò non significa tuttavia che il sindacato di costituzionalità della Consulta sulle norme CEDU e sulle sentenze della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo venga meno. In tal senso è stato utilmente precisato che «Proprio perché si tratta di norme che integrano il parametro costituzionale, ma rimangono pur sempre ad un livello sub-costituzionale, è necessario che esse siano conformi a Costituzione. La particolare natura delle stesse norme, diverse sia da quelle comunitarie sia da quelle concordatarie, fa sì che lo scrutinio di costituzionalità non possa limitarsi alla possibile lesione dei principi e dei diritti fondamentali (ex plurimis, sentenze n. 183 del 1973, n. 170 del 1984, n. 168 del 1991, n. 73 del 2001, n. 454 del 2006) o dei principi supremi (ex plurimis, sentenze n. 30 e n. 31 del 1971, n. 12 e n. 195 del 1972, n. 175 del 1973, n. 1 del 1977, n. 16 del 1978, n. 16 e n. 18 del 1982, n. 203 del 1989), ma debba estendersi ad ogni profilo di contrasto tra le "norme interposte" e quelle costituzionali».

<sup>10</sup> Corte Cost. sent. 239/2009. Aggiunge la Corte come «al giudice comune spetta interpretare la norma interna in modo conforme alla disposizione internazionale, entro i limiti nei quali ciò è permesso dai testi delle norme» e qualora ciò non sia possibile, ovvero dubbi della compatibilità della norma interna con la disposizione convenzionale «interposta», egli «deve investire questa Corte delle relative questioni di legittimità costituzionale rispetto al parametro dell'art. 117, primo comma», Cost. (sentenza n. 349 del 2007, par. 6 del Considerato in diritto; analogamente sentenza n. 348 del 2007, par. 5 del Considerato in diritto). Molteplici i contributi della dottrina sulle problematiche relative alle sentenze della Consulta n. 348/07 e 349/07. Senza pretesa di completezza cfr. U. De Siervo, *Recenti sviluppi della giurisprudenza della Corte Costituzionale in relazione alla giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo*, intervento al Convegno «Problemi per le Corti nazionali a seguito degli ulteriori sviluppi dell'Unione Europea ed in relazione alla giurisprudenza della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo» (Incontro di studio tra la Corte costituzionale italiana e la Corte costituzionale federale tedesca) Karlsruhe, 19-21 novembre 2009; A. Ruggeri, *La CEDU alla ricerca di una nuova identità, tra prospettiva formale-astratta e prospettiva assiologico-sostanziale d'inquadramento sistematico (a prima lettura di Corte cost. nn. 348 e 349 del 2007)*, in <

Dal portato giurisprudenziale sopra sommariamente richiamato si ricava la competenza degli organi giurisdizionali comuni dell'eventuale opera interpretativa ex art. 44, comma 2, del D.P.R. n. 380 del 2001 che sia resa effettivamente necessaria dalle decisioni della Corte europea dei diritti dell'uomo; a tale compito, peraltro, già ha atteso la giurisprudenza di legittimità. Solo ove l'adeguamento interpretativo, che appaia necessario, «risulti impossibile o l'eventuale diritto vivente che si formi in materia faccia sorgere dubbi sulla sua legittimità costituzionale, questa Corte potrà essere chiamata ad affrontare il problema della asserita incostituzionalità della disposizione di legge»<sup>11</sup>. In tutti i casi, l'apprezzamento della giurisprudenza europea consolidatasi sulla norma conferente va operato in modo da rispettare la sostanza di quella giurisprudenza, secondo un criterio già adottato dal giudice comune e dalla Corte europea<sup>12</sup>.

## 2.2 Effettività ed esecutività delle sentenze della Corte Europea Diritti dell'Uomo

Precisate modalità e portata degli effetti delle norme CEDU nel sistema interno, ulteriore problema riguardava poi le modalità di esecuzione delle sentenze della Corte europea. Se il dato indiscusso è l'impegno a

zionale.it/»; M. Cartabia, *Le sentenze «gemelle»: diritti fondamentali, fonti, giudici*, in *Giurisprudenza costituzionale* 2007, pp. 3564 sgg.; V. Sciarabba, *Tra fonti e corti*, Padova, 2007, pp. 314 sgg.

<sup>11</sup> Corte Cost. sent. 239/2009. A tal proposito il Giudice delle leggi ha avuto modo di precisare che «Sollevata la questione di legittimità costituzionale, spetta a questa Corte il compito anzitutto di verificare che il contrasto sussista e che sia effettivamente insanabile attraverso una interpretazione plausibile, anche sistematica, della norma interna rispetto alla norma convenzionale, nella lettura datane dalla Corte di Strasburgo. La Corte dovrà anche, ovviamente, verificare che il contrasto sia determinato da un tasso di tutela della norma nazionale inferiore a quello garantito dalla norma CEDU, dal momento che la diversa ipotesi è considerata espressamente compatibile dalla stessa Convenzione europea all'art. 53. In caso di contrasto, dovrà essere dichiarata l'illegittimità costituzionale della disposizione interna per violazione dell'art. 117, primo comma, Cost., in relazione alla invocata norma della CEDU. Questa Corte ha anche affermato, e qui intende ribadirlo, che ad essa è precluso di sindacare l'interpretazione della Convenzione europea fornita dalla Corte di Strasburgo, cui tale funzione è stata attribuita dal nostro Paese senza apporre riserve; ma alla Corte costituzionale compete, questo sì, di verificare se la norma della CEDU, nell'interpretazione data dalla Corte europea, non si ponga in conflitto con altre norme conferenti della nostra Costituzione. Il verificarsi di tale ipotesi, pure eccezionale, esclude l'operatività del rinvio alla norma internazionale e, dunque, la sua idoneità ad integrare il parametro dell'art. 117, primo comma, Cost.; e, non potendosi evidentemente incidere sulla sua legittimità, comporta – allo stato – l'illegittimità, per quanto di ragione, della legge di adattamento (sentenze n. 348 e n. 349 del 2007)» (Corte Cost. 311/09).

<sup>12</sup> Sul punto vedi Cass. 20 maggio 2009, n. 10415; CEDU 31 marzo 2009, Simaldone c. Italia, ric. n. 22644/03. Analogamente vedi Corte cost. sent. 349/2007; Trib. Firenze (ord.) 1 settembre 2010.

conformarsi alle sentenze della Corte, sancito dall'articolo 46 della Convenzione tradizionalmente, si riteneva che, quando esso si sostanziasse nell'obbligo del pagamento della somma di denaro stabilita dalla Corte a titolo di «equa soddisfazione» (per l'impossibilità di porre in essere la *restitutio in integrum* che è il caso anche della sentenza di cui si discute), questo riconoscimento precludesse ulteriori misure, tanto più in quanto esse non entravano nel dispositivo della sentenza. L'obbligo dello Stato di adottare, se del caso, misure di carattere individuale o generale per far cessare la constatata violazione, eliminarne le conseguenze, prevenire analoghe violazioni, sarebbe quindi rimasto sostanzialmente privo di reale efficacia normativa.

Con il paragrafo 249 della sentenza della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo del 13 luglio 2000 (caso *Scozzari e Giunta c. Italia*) e con l'opinione parzialmente concorrente del giudice Zupancic a quella sentenza ed all'altra, sempre della Corte, del 27 febbraio 2001 (caso *Lucà c. Italia*) si è realizzata una vera e propria svolta interpretativa destinata a produrre rilevanti effetti. La *restitutio in integrum* conseguente alla violazione dei diritti umani accertata dalla Corte resta dunque un obbligo gravante integralmente sullo Stato membro, stante l'accessorietà dell'equo soddisfacimento, rispetto all'obbligo delle Parti contraenti a conformarsi alle decisioni della Corte. Questa giurisprudenza ha stabilito, per la prima volta in modo esplicito ed incisivo, che l'equa soddisfazione costituisce solo una delle conseguenze di una sentenza: essa ha infatti chiaramente affermato che lo Stato condannato è chiamato non solo a versare agli interessati le somme eventualmente accordate a titolo di equa soddisfazione ma anche, e innanzitutto, a scegliere, sotto il controllo del Comitato dei Ministri, le misure generali e/o, se del caso, individuali destinate a porre termine alla violazione constatata e a rimuoverne, per quanto possibile, le conseguenze<sup>13</sup>. La Corte ha tenuto inoltre a precisare, e trattasi di un'altra rilevante novità, che lo Stato, sempre sotto il controllo del Comitato dei Ministri, è libero di scegliere le modalità con cui adempiere tale obbligo a condizione che queste restino compatibili con le conclusioni della Corte<sup>14</sup>. Da quanto precede emerge che: le somme accordate a titolo di equa soddisfazione servono a compensare solo i danni ormai irreversibili (§ 250 della sentenza), sicché l'equa soddisfazione acquista un ruolo sussidiario e l'obbligo primario derivante da una sentenza, se si tiene conto anche della sistematica dei §§ 249 e 250, è quello della cessazione della violazione e della rimozione dei suoi effetti, nella misura in cui, ovviamente, ciò sia ancora possibile; lo Stato non gode più di una libertà assoluta nella scelta delle modalità con cui adempiere tale obbligo primario. La scelta dello Stato è sottoposta al «monitoraggio» del Comitato dei Ministri ed è vincolata a parametri di valutazione precisi circa il carattere soddisfacente o

<sup>13</sup> § 249 della sentenza *Scozzari e Giunta contro Italia*.

<sup>14</sup> *Ibid.*, § 249, *in fine*.

meno delle misure generali/individuali adottate dal medesimo che devono essere conformi alle conclusioni della Corte.

Conclusivamente, alla luce di quanto precede, ai fini della individuazione del valore e degli effetti nel nostro ordinamento della sentenza del caso «SH e altri/Austria», del 1° aprile 2010, si può ritenere senza timore di smentita che l'accertata natura sub-costituzionale delle norme CEDU e delle connesse decisioni adottate dalla Corte Europea, assume rilievo sia sotto il profilo diretto di *dictum* per l'interprete (e lo stesso legislatore in virtù della menzionata evoluzione giurisprudenziale intervenuta) che sotto quello indiretto di *canone interpretativo generale* cui il Giudice nazionale, ivi compreso il Giudice delle Leggi, deve attenersi, nell'operazione di qualificazione della disposizione interna contrastante e della connessa esigenza di adeguare l'ordinamento interno, nei modi sopra visti, alle decisioni adottate dalla Corte Europea. In tal senso il giudice interno investito del problema in via incidentale, previa verifica della congruità con i principi costituzionali interni delle asserite violazioni di diritti fondamentali della persona accertate dalla Corte Europea – nella specie gli artt. 8 e 14 della CEDU – esperito il tentativo di adeguamento per via interpretativa della norma interna alla norma/decisione CEDU, dovrebbe procedere, in caso di esito negativo, o alla applicazione, data la relazione gerarchica tra fonti e cronologica tra norme, della 'norma/decisione interposta' in luogo di quella ordinaria contrastante<sup>15</sup> – nella specie divieto di PMA di tipo eterologo previsto dalla norma interna di cui alla L. 40/04 art. 4 c. 3 – ovvero, ove la questione presenti rilevanti profili di costituzionalità, sollevando q.l.c. della norma interna contrastante con la decisione della Corte Europea innanzi alla Consulta. Con ogni effetto consequenziale.

### 2.3 Cosa cambia dopo la ratifica del Trattato di Lisbona

Con la ratifica del Trattato di Lisbona del 1 dicembre 2009, in considerazione dell'esplicito richiamo ivi operato dall'art. 6 c. 2 e 3 del riformato Trattato UE, viene previsto che l'Unione aderisce alla Convenzione europea dei diritti dell'uomo. I diritti fondamentali, garantiti dalla Convenzione e risultanti dalle tradizioni costituzionali comuni agli Stati membri, divengono 'diritto dell'Unione' in quanto principi generali<sup>16</sup>. Dopo decen-

<sup>15</sup> Sul punto come sopra accennato l'orientamento della giurisprudenza non è unanime. La diretta applicazione nell'ordinamento interno della decisione della Corte EDU riconosciuta da una parte della giurisprudenza di merito e legittimità risulterebbe ammissibile attraverso l'applicazione degli ordinari criteri di composizione in sistema delle fonti del diritto: gerarchico e cronologico.

<sup>16</sup> In forza di quanto previsto all'art. 6 del Trattato di Lisbona (ex articolo 6 del TUE) «1. L'Unione riconosce i diritti, le libertà e i principi sanciti nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea del 7 dicembre 2000, adattata il 12 dicembre 2007 a Strasburgo, che ha lo stesso valore giuridico dei trattati. Le disposizioni della Carta non estendono in alcun modo le competenze dell'Unione



ni di incertezze si assiste alla definitiva 'comunitarizzazione' o se si vuole all'ingresso del 'sistema CEDU' nell'ambito del diritto della UE, con ogni implicazione consequenziale sotto il profilo delle modalità di adeguamento del diritto interno al diritto sovranazionale e dei rapporti tra sistemi normativi non più fondati e regolati dal meccanismo di cui all'art. 117 bensì da quello di cui all'art. 11 Cost.<sup>17</sup>

Per maggior chiarezza giova puntualizzare alcuni aspetti essenziali della materia. Iniziamo col ricordare che, come è noto, sulla base della consolidata giurisprudenza della Consulta i rapporti fra diritto comunitario e diritto interno devono rapportarsi a due sistemi configurati come autonomi e distinti, ancorché coordinati, secondo la ripartizione di competenza stabilita e garantita dal Trattato<sup>18</sup>. I principi stabiliti dalla Corte in relazione al diritto comunitario – regolamento, direttiva, decisione del Parlamento o dell'organo giudiziario relativa all'applicazione o all'interpretazione di talune norme dei trattati – traggono significato dalla considerazione che l'ordinamento della UE e quello dello Stato, pur distinti ed autonomi, sono, come esige il Trattato di Roma, necessariamente coordinati; il coordinamento discende, a sua volta, dall'avere la legge di esecuzione del Trattato trasferito agli organi comunitari, in conformità dell'art. 11 Cost., le competenze che questi esercitano, beninteso nelle materie loro riservate.

definite nei trattati. I diritti, la libertà e i principi della Carta sono interpretati in conformità delle disposizioni generali del titolo VII della Carta che disciplinano la sua interpretazione e applicazione e tenendo in debito conto le spiegazioni cui si fa riferimento nella Carta, che indicano le fonti di tali disposizioni. 2. L'Unione aderisce alla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali. Tale adesione non modifica le competenze dell'Unione definite nei trattati. 3. I diritti fondamentali, garantiti dalla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e risultanti dalle tradizioni costituzionali comuni agli Stati membri, fanno parte del diritto dell'Unione in quanto principi generali». Per una prima analisi della disposizione vedi, tra gli altri V. Zagrebelsky, *La prevista adesione dell'Unione Europea alla Convenzione europea dei diritti dell'uomo*, in <<http://www.forumcostituzionale.it/>>, 2010, pp. 1 sgg.

<sup>17</sup> Per i principali aspetti tecnici e giuridici dell'adesione dell'UE al sistema CEDU, si veda, tra gli altri, lo studio effettuato nel 2002 dal Comité directeur pour les droits de l'homme (CDDH) del Consiglio d'Europa: *Etude des questions juridiques et techniques d'une éventuelle adhésion des CE/de l'UE à la Convention européenne des Droits de l'Homme*, Rapporto adottato alla 53° riunione (25-28 giugno 2002), Doc. DGII(2002)006. Per una analisi delle varie questioni vedi anche Zagrebelsky, cit., pp. 7 sgg.

<sup>18</sup> Come precisato dalla Corte Cost. come «Esigenze fondamentali di eguaglianza e certezza giuridica postulano che le norme comunitarie –, non qualificabili come fonte di diritto internazionale, né di diritto straniero, né di diritto interno –, debbano avere piena efficacia obbligatoria e diretta applicazione in tutti gli Stati membri, senza la necessità di leggi di ricezione e adattamento, come atti aventi forza e valore di legge in ogni Paese della Comunità, sì da entrare ovunque contemporaneamente in vigore e conseguire applicazione eguale ed uniforme nei confronti di tutti i destinatari» (sent. 183 del 1973).

La regola di diritto che ne consegue è la seguente:

Il giudice italiano accerta che la normativa scaturente da tale fonte regola il caso sottoposto al suo esame, e ne applica di conseguenza il disposto, con esclusivo riferimento al sistema dell'ente sovranazionale: cioè al solo sistema che governa l'atto da applicare e di esso determina la capacità produttiva. Le confliggenti statuizioni della legge interna non possono costituire ostacolo al riconoscimento della «forza e valore», che il Trattato conferisce al regolamento [come a qualsiasi atto comunitario immediatamente applicabile] comunitario, nel configurarlo come atto produttivo di regole immediatamente applicabili<sup>19</sup>.

L'effetto connesso con la sua vigenza non è quello di caducare né di abrogare ovvero eliminare *ex tunc* (in quanto affetta da nullità) la norma interna contraria al diritto comunitario. Proprio in virtù dell'autonomia tra i due ordinamenti la prevalenza del diritto comunitario si sostanzia nell'obbligo per il giudice nazionale di applicare la disposizione comunitaria configgente con la norma interna che viene quindi disapplicata. Del tutto coerentemente con quanto esposto è «significativo che il controllo sulla compatibilità tra la norma comunitario e la norma interna, anche posteriore, sia lasciato alla cognizione del giudice ordinario pur dove un apposito organo giudicante è investito, analogamente a questa Corte, del sindacato di costituzionalità sulle leggi<sup>20</sup>.

Alla luce di quanto precede, atteso l'ingresso anche in senso 'formale' del 'sistema CEDU' nel diritto comunitario cui si aggiunge l'espresso riconoscimento che i diritti fondamentali garantiti dalla CEDU fanno parte del diritto dell'Unione in quanto principi generali, le decisioni della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo sulle questioni di sua specifica competenza cioè sulle vicende concernenti l'interpretazione e l'applicazione della Convenzione e dei suoi protocolli, devono ritenersi immediatamente applicabili nell'ordinamento interno. Nell'ipotesi di disposizione interna configgente con la norma e/o la decisione applicativo/interpretativa della Corte di Lussemburgo, il giudice ordinario dopo aver effettuato tale controllo di compatibilità procederà alla disapplicazione della norma interna contrastante.

<sup>19</sup> Corte cost. sent. 170/1984. Aggiunge la Corte come «Rispetto alla sfera di questo atto, così riconosciuta, la legge statale rimane infatti, a ben guardare, pur sempre collocata in un ordinamento, che non vuole interferire nella produzione normativa del distinto ed autonomo ordinamento della Comunità, sebbene garantisca l'osservanza di essa nel territorio nazionale. D'altra parte, la garanzia che circonda l'applicazione di tale normativa è – grazie al precetto dell'art. 11 Cost., com'è sopra chiarito – piena e continua. Precisamente, le disposizioni della CEE, le quali soddisfano i requisiti dell'immediata applicabilità devono, al medesimo titolo, entrare e permanere in vigore nel territorio italiano, senza che la sfera della loro efficacia possa essere intaccata dalla legge ordinaria dello Stato. Non importa, al riguardo, se questa legge sia anteriore o successiva». (Sent. Corte cost. 170/1984).

<sup>20</sup> Sent. Corte Cost 170/1984.

Sul valore vincolante dei diritti dell'uomo per tutti gli Stati aderenti alla UE e per la stessa Unione si era peraltro già espressa la Corte di Giustizia che a partire dal 2003 ha costantemente ribadito come i diritti fondamentali sanciti dalla CEDU fanno parte integrante dei principi generali del diritto dei quali la Corte garantisce l'osservanza<sup>21</sup>

Sulle richiamate conclusioni gli interpreti non risultano tuttavia concordi. Secondo parte autorevole della dottrina, che trova conferma peraltro, nella decisione del Tribunale di Firenze che, sulla scorta della richiamata sentenza della Corte EDU contro l'Austria ha sollevato il dubbio di costituzionalità sul divieto alla fecondazione artificiale eterologa<sup>22</sup>, l'adesione della UE alla CEDU affermata nell'art. 6 comma 2 del Trattato di Lisbona avrebbe, al momento, valore programmatico e non precettivo. Più precisamente tale adesione, in assenza dell'apposito Accordo che ne disciplini le

<sup>21</sup> Corte di Giustizia UE 12 giugno 2003 C-112/00, in cui si era affermato che «secondo una costante giurisprudenza, i diritti fondamentali fanno parte integrante dei principi generali del diritto dei quali la Corte garantisce l'osservanza e che, a tal fine, quest'ultima si ispira alle tradizioni costituzionali comuni agli Stati membri e alle indicazioni fornite dai trattati internazionali relativi alla tutela dei diritti dell'uomo a cui gli Stati membri hanno cooperato o aderito. La CEDU riveste, a questo proposito, un particolare significato (v., segnatamente, sentenze 18 giugno 1991, causa C-260/89, *ERT*, Racc. pag. I-2925, punto 41; 6 marzo 2001, causa C-274/99 P, *Connolly/Commissione*, Racc. pag. I-1611, punto 37, e 22 ottobre 2002, causa C-94/00, *Roquette Frères*, Racc. pag. I-9011, punto 25)». I principi sviluppati da tale giurisprudenza sono stati riaffermati dal preambolo dell'Atto unico europeo, poi dall'art. F, n. 2, del Trattato sull'Unione europea (sentenza *Bosman*, cit., punto 79). Ai sensi di tale disposizione, «l'Unione rispetta i diritti fondamentali, quali sono garantiti dalla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, firmata a Roma il 4 novembre 1950, e quali risultano dalle tradizioni costituzionali comuni degli Stati membri, in quanto principi generali del diritto comunitario». Ne deriva che nella Comunità non possono essere consentite misure incompatibili con il rispetto dei diritti dell'uomo in tal modo riconosciuti (v., in particolare, sentenze *ERT*, cit., punto 41, e 29 maggio 1997, causa C-299/95, *Kremzow*, Racc. pag. I-2629, punto 14). Poiché il rispetto dei diritti fondamentali si impone, in tal modo, sia alla Comunità che ai suoi Stati membri, la tutela di tali diritti rappresenta un legittimo interesse che giustifica, in linea di principio, una limitazione degli obblighi imposti dal diritto comunitario, ancorché derivanti da una libertà fondamentale garantita dal Trattato, quale la libera circolazione delle merci. Così, risulta da giurisprudenza costante che, dal momento che, come nella causa principale, una situazione nazionale rientra nell'ambito di applicazione del diritto comunitario, la Corte, adita in via pregiudiziale, deve fornire ai giudici nazionali tutti gli elementi di interpretazione necessari per la valutazione della conformità di tale situazione con i diritti fondamentali di cui la Corte assicura il rispetto, quali essi risultano, in particolare, dalla CEDU (vedi in tal senso, segnatamente, sentenza 30 settembre 1987, causa 12/86, *Demirel*, Racc. pag. 3719, punto 28). Nella fattispecie le autorità nazionali si sono basate sulla necessità di rispettare i diritti fondamentali garantiti dalla CEDU e dalla Costituzione dello Stato membro interessato per consentire che fosse limitata una delle libertà fondamentali sancite dal Trattato».

<sup>22</sup> Trib. Firenze (ord.) 1° settembre 2010.

modalità attuative/operative richiamato dal protocollo n. 8 annesso al Trattato<sup>23</sup>, dovrebbe ritenersi, per quel che è dato di capire, una enunciazione meramente politica o di principio priva, al momento, di valenza giuridica<sup>24</sup>.

Per ciò che concerne poi il comm a 3 dell'art. 6 del Trattato, contenente l'espresso riconoscimento che i diritti dell'uomo sanciti dalla CEDU fanno parte del diritto dell'Unione in quanto principi generali, anche tale previsione non consentirebbe, di affermare, secondo il predetto orientamento, che il diritto CEDU è direttamente applicabile negli ordinamenti interni degli Stati. Si tratterebbe di previsione applicabile solo all'ambito del diritto comunitario e non anche a quello nazionale<sup>25</sup>.

<sup>23</sup> Il protocollo n. 8 annesso al Trattato prevede che attraverso apposito Accordo verranno regolate le modalità di adesione della UE alla CEDU: «Articolo 1. L'accordo relativo all'adesione dell'Unione alla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (in appresso denominata "convenzione europea"), previsto dall'articolo 6, paragrafo 2 del trattato sull'Unione europea deve garantire che siano preservate le caratteristiche specifiche dell'Unione e del diritto dell'Unione, in particolare per quanto riguarda: a) le modalità specifiche dell'eventuale partecipazione dell'Unione agli organi di controllo della convenzione europea, b) i meccanismi necessari per garantire che i procedimenti avviati da Stati non membri e le singole domande siano indirizzate correttamente, a seconda dei casi, agli stati membri e/o all'Unione. Articolo 2. L'accordo di cui all'articolo 1 deve garantire che l'adesione non incida né sulle competenze dell'Unione né sulla attribuzioni delle sue istituzioni. Deve inoltre garantire che nessuna disposizione dello stesso incida sulla situazione particolare degli Stati membri nei confronti della convenzione europea e, in particolare, riguardo ai suoi protocolli, alle misure prese dagli Stati membri in deroga alla convenzione europea ai sensi del suo articolo 15 e a riserve formulate dagli Stati membri nei confronti della convenzione europea ai sensi del suo articolo 57. Articolo 3. Nessuna disposizione dell'accordo di cui all'articolo 1 deve avere effetti sull'articolo 292 del trattato sul funzionamento dell'Unione europea».

<sup>24</sup> In tal senso cfr. S. Catalano, *Trattato di Lisbona e "adesione" alla CEDU: brevi riflessioni sulle problematiche comunitarie e interne* in P. Bilancia, M. D'Amico, *La nuova Europa dopo il trattato di Lisbona*, cit., pp. 234 sgg; A. Celotto, *Il trattato di Lisbona ha reso la CEDU direttamente applicabile nell'ordinamento italiano? (in margine alla sentenza n. 1220/2010 del Consiglio di Stato)*, in <<http://www.neldiritto.it/>>, 2010.

<sup>25</sup> Conf. Tribunale di Firenze, per il quale «la giurisprudenza è sì nel senso che i "diritti fondamentali" fanno parte integrante dei principi generali del diritto comunitario di cui il giudice comunitario assicura il rispetto, ispirandosi alle tradizioni costituzionali comuni degli Stati membri ed in particolare alla Convenzione di Roma (da ultimo, su rinvio pregiudiziale della Corte Costituzionale belga, sentenza 26 giugno 2007, causa C-305/05...). Tuttavia, tali principi rilevano esclusivamente rispetto a fattispecie alle quali tale diritto sta applicabile - in primis gli atti comunitari, poi gli atti nazionali di attuazione di normative comunitarie, infine le deroghe nazionali a norme comunitarie asseritamente giustificate dal rispetto dei diritti fondamentali (sentenza 18 giugno 1991, C-260/89, ERT). La Corte di giustizia ha infatti precisato che non ha tale competenza nei confronti di normative che non entrano nel campo di applicazione del diritto comunitario (sentenza 4 ottobre 1991, C-159/90...; sentenza 29 maggio 1998...): ipotesi che si verifica precisamente nel caso di specie. Si tratta di principi applicabili anche dopo l'avvenuta entrata in vigore

La tesi non convince. Infatti con riguardo alla assenza, al momento, della formale stipula dell'Accordo richiamato, ci si limita a rilevare come, risulta quantomeno dubbio che dal tenore letterale e dal senso logico della previsione l'interprete possa ricavare che tale Accordo costituisce condizione di validità della affermata adesione della UE alla CEDU ragion per cui le regole provenienti dalla medesima dovrebbero continuare a ritenersi, fino a tale approvazione, mero diritto internazionale pattizio. La tesi prova troppo. Più ragionevolmente, anche in considerazione del combinato disposto di cui ai commi 2 e 3 dell'art. 6, potrebbe ritenersi che data l'indiscutibile novità introdotta anche rispetto al quadro esistente che espressamente escludeva tale possibilità<sup>26</sup>, quantomeno negli aspetti nei quali, come nel caso di specie, gli effetti derivanti dall'immediata applicabilità del diritto CEDU nell'ordinamento degli Stati non determini antinomie formali o sostanziali, anche in forza di un consolidato orientamento delle Corti Costituzionali Statali e della Corte UE<sup>27</sup>, tale diritto, a tutti gli effetti vincolante in considerazione dell'avvenuto riconoscimento 'legale' dell'adesione dell'organismo soprannazionale, deve ritenersi produttivo di effetti in quanto fonte del diritto comunitario.

del Trattato di Lisbona che ha previsto, come si è detto, che «i diritti fondamentali, garantiti dalla Convenzione [...] e risultanti dalla tradizioni costituzionali comuni agli Stati membri, fanno parte del diritto dell'Unione in quanto principi generali», con ciò recependo – come si legge nella sentenza citata – l'orientamento interpretativo» (Trib. Firenze (ord.) 1 settembre 2010, cit.).

<sup>26</sup> Con parere n. 2/94 del 28.3.96 la Corte UE aveva espressamente negato l'esistenza di una base legale nel Trattato CE che consentisse di ritenere possibile l'adesione alla CEDU.

<sup>27</sup> Tra le altre cfr. Corte cost. italiana sentenze nn. 348 e 349 del 2007; nn. 39/2008, 239 e 311 del 2009. Cfr. *ex multis* anche Corte di Giustizia UE sent. 26 giugno 2007, causa C-305/05; 12 giugno 2003 C-112/00; 18 giugno 1991, causa C-260/89, ERT, Racc. pag. I-2925, punto 41; 6 marzo 2001, causa C-274/99 P, Connolly/Commissione, Racc. pag. I-1611, punto 37, e 22 ottobre 2002, causa C-94/00, Roquette Frères, Racc. pp. I-9011, punto 25; ERT, cit., punto 41, e 29 maggio 1997, causa C-299/95, Kremzow, Racc. pag. I-2629, punto 14. L'evoluzione della giurisprudenza della Corte di Giustizia nell'affermare la propria competenza ad intervenire su questioni attinenti i diritti fondamentali è venuta a consolidarsi a partire dalla sentenza *Stauer* del 12 novembre 1969 (C-29/69) in cui la Corte di Giustizia affermò che i diritti fondamentali fanno parte dei principi generali del diritto comunitario che la Corte assicura. Successivamente vedi le sentenze *Internationale Handelsgesellschaft* del 17 dicembre 1970 (C-11/70); *Nold* del 24 settembre 1975 (C-4/73); *Rutili* del 28 ottobre 1975 (C-36/75); *Hauer* del 13 dicembre 1979 (C-44/79); *Baustahlgewerbe* del 17 dicembre 1998 (C-185/95), ove la Corte UE ha seguito il metodo della Corte CEDU nell'interpretare l'art.6/1 Convenzione ed applicarlo ad una procedura del Tribunale di Prima Istanza; *Carpenter* dell'11 luglio 2002 (C-60/00); *Schmidberger* del 12 giugno 2003 (C-112/00); e più recentemente le sentenze *Germania c. Parlamento e Consiglio del 12 dicembre 2006* (C-380/03); *Festersen* del 25 gennaio 2007 (C-370/05); *Unibet* del 13 marzo 2007 (C-432/05); *Advocaten voor de Wereld* del 3 maggio 2007 (C-303/05); *Ordre des barreaux francophones et germanophones* del 26 giugno 2007 (C-305/05); *Derin* del 18 luglio 2007 (C-325/05).

Per ciò che riguarda poi l'obiezione per la quale il comma 3 dell'art. 6 dovrebbe ritenersi riferito, per quel che si comprende, ad un ambito di competenza interpretativa e applicativa riservata alla sola Corte di Giustizia UE, si tratta di affermazione che non può essere condivisa. Sfugge infatti quale sia il riferimento, non solo testuale ma anche ermeneutico, in forza del quale la previsione che i diritti fondamentali garantiti dalla CEDU fanno parte del diritto dell'Unione in quanto principi generali, non debba produrre i propri effetti pure rispetto agli ordinamenti dei singoli Stati membri. La tesi risulta significativamente confermata da autorevole giurisprudenza amministrativa secondo la quale «Il riconoscimento dei diritti fondamentali sanciti dalla CEDU come principi interni al diritto dell'Unione, ha immediate conseguenze di assoluto rilievo, in quanto le norme della Convenzione divengono immediatamente operanti negli ordinamenti nazionali degli Stati membri dell'Unione, e quindi nel nostro ordinamento nazionale, in forza del diritto comunitario, e quindi in Italia ai sensi dell'art. 11 della Costituzione, venendo in tal modo in rilievo l'ampia e decennale evoluzione giurisprudenziale che ha, infine, portato all'obbligo, per il giudice nazionale, di interpretare le norme nazionali in conformità al diritto comunitario, ovvero di procedere in via immediata e diretta alla loro disapplicazione in favore del diritto comunitario, previa eventuale pronuncia del giudice comunitario ma senza dover transitare per il filtro dell'accertamento della loro incostituzionalità sul piano interno»<sup>28</sup>.

<sup>28</sup> TAR Lazio, Sez. II bis, n. 11984 del 18 maggio 2010 il quale rileva come «fra le più rilevanti novità correlate all'entrata in vigore del Trattato [di Lisbona dell'1.12.2009], vi è l'adesione dell'Unione alla CEDU, con la modifica dell'art. 6 del Trattato che nella vecchia formulazione conteneva un riferimento "mediato" alla Carta dei diritti fondamentali, affermando che l'Unione rispetta i diritti fondamentali quali sono garantiti dalla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, firmata a Roma il 4 novembre 1950, e quali risultano dalle tradizioni costituzionali comuni degli Stati membri, in quanto principi del diritto comunitario. Nella nuova formulazione dell'art. 6, viceversa, secondo il comma 2 "l'Unione aderisce alla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali" e, secondo il comma 3, "i diritti fondamentali, garantiti dalla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e risultanti dalle tradizioni costituzionali comuni agli Stati membri, fanno parte del diritto dell'Unione in quanto principi generali". Il riconoscimento dei diritti fondamentali sanciti dalla CEDU come principi interni al diritto dell'Unione, osserva il Collegio, ha immediate conseguenze di assoluto rilievo, in quanto le norme della Convenzione divengono immediatamente operanti negli ordinamenti nazionali degli Stati membri dell'Unione, e quindi nel nostro ordinamento [...]. Si aprono quindi inedite prospettive per la interpretazione conformativa, ovvero per la possibile disapplicazione, da parte di questo giudice nazionale, delle norme nazionali, statali o regionali, che evidenzino un contrasto con i diritti fondamentali garantiti dalla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, [...]. E se le predette considerazioni sono esatte, ciò potrà avvenire in via generale per tutti i diritti fondamentali sanciti dalla Convenzione, e non più, come è finora avvenuto, solo nei casi in cui un diritto fondamentale della Convenzione abbia acquisito una specifica rilevanza

Tradotto in altri termini, per la questione che a noi interessa, ciò significa che la decisione della Corte Europea adottata per il caso *SH e altri/Austria*, del 1 aprile 2010, contiene un *dictum* che al pari di una sentenza resa dalla Corte di Giustizia Europea, nel definire il caso concreto pone prescrizioni che hanno valore generale stabilendo un principio di diritto che il giudice nazionale adito in giudizio da cittadini che lamentino la lesione di un identico diritto soggettivo fondamentale, effettuato il controllo di compatibilità tra norma interna e disposizione/decisione comunitaria, verificata l'impossibilità di addivenire ad una interpretazione conformativa, ha l'obbligo di applicare a casi che presentino analogo *petitum* e *causa petendi* rispetto ad una norma che ha prescindere dalla modalità di formulazione del divieto, presenti la medesima *rationes legis*.

### 3. La pronuncia della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo del 1 aprile 2010

La sentenza della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo notificata il 1 aprile 2010 accoglie il ricorso presentato da due coppie di cittadini austriaci, l'8 maggio 2000. La pronuncia è l'effetto di un ricorso (n. 57813/00) contro la Repubblica d'Austria, presentato alla Corte, ai sensi dell'articolo 34 della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali. I ricorrenti hanno sostenuto in particolare che le disposizioni della legge sulla procreazione artificiale austriaca<sup>29</sup> che vieta l'uso di ovuli e spermatozoi di donatori per la fecondazione *in vitro* (art. 3 (1) e 3 (2) consentita per quella *in vivo*) risulti contrario al diritto al rispetto della vita privata e familiare in combinato disposto col principio che postula il divieto di discriminazione<sup>30</sup>.

nel diritto dell'Unione mediante il recepimento in una norma comunitaria, ovvero mediate il suo impiego, quale principio generale, in una decisione della Corte di Lussemburgo». Conf. Cons. Stato, n 1220 del 2 marzo 2010 il quale in punto di effettività della tutela giurisdizionale, desumibile dall'articolo 24 della Costituzione e dagli articoli 6 e 13 della CEDU precisa che tali ultime disposizioni sono «divenute direttamente applicabili nel sistema nazionale, a seguito della modifica dell'art. 6 del Trattato, disposta dal Trattato di Lisbona, entrato in vigore il 1° dicembre 2009».

<sup>29</sup> Fortpflanzungsmedizingesetz-Novelle 2004, FmedGNov 2004.

<sup>30</sup> Nella sentenza in questione la Corte ha preso in esame due ricorsi in materia di PMA riguardanti due situazioni differenti. Nel primo caso si trattava di una coppia in cui la donna era infertile e l'uomo assolutamente sterile, per cui la coppia poteva utilmente ricorrere soltanto alla fecondazione eterologa *in vitro*, vietata dalla legge austriaca, che consente invece, limitatamente alla donazione di gameti maschili, la fecondazione eterologa *in vivo*. Nel secondo la donna era completamente sterile non potendo produrre ovociti. L'unica possibilità di procreare per la coppia era quella di utilizzare lo sperma del marito assieme ad ovociti acquisiti da una terza donatrice. Tale ultima possibilità, non è consentita dalla legge austriaca, a differenza di quella di gameti maschili ammessa sia pure solo per la fecondazione *in vivo*. La Corte ha ritenuto sussistenti in entrambi i casi la violazione del combinato disposto

La Corte Europea dopo una lunga e complessa istruttoria ha ritenuto parzialmente fondate le richieste dei ricorrenti. In particolare ha precisato ai §§ 93 e 94 che quando un aspetto particolarmente importante della vita di un individuo o della sua identità è in gioco, il margine di regolamentazione concesso allo Stato sarà limitato<sup>31</sup>. A parere della Corte, atteso che il desiderio di avere un bambino è un aspetto particolarmente importante della vita personale e familiare il divieto di procreazione artificiale di tipo eterologo previsto dall'art. 3 (1) e 3 (2) della legge austriaca non rappresenta una ragionevole sintesi. In altri termini non vi sarebbe un rapporto di proporzionalità tra mezzi impiegati e scopo perseguito<sup>32</sup> posto che il

dagli artt. 8 e 14 della Convenzione che stabiliscono, rispettivamente, il diritto al rispetto della vita privata e familiare e il divieto di discriminazione. Come è stato correttamente osservato dal Tribunale di Firenze (ord. 1 settembre 2010, cit.) «Il rilievo che la decisione sul primo caso – motivata ai § 86/94 – è basata solo sull'irragionevolezza dell'esclusione della donazione di gameti in vitro una volta che sia ammessa quella in vivo, impedisce di trarre conseguenze ai fini della sua applicazione riguardo alla legge italiana posto che essa vieta la fecondazione eterologa in ogni caso. La Corte ha deciso il secondo caso (ai § 70/85) ritenendo l'irragionevolezza dell'ammissibilità, nella legge austriaca, della donazione di spermatozoi ma non di ovuli. Per arrivare a questa conclusione, però, (forse significativamente anteponeendolo l'esame di questo caso all'altro) ha esposto principi di ordine generale che, ad avviso del giudicante, paiono pertanto applicabili in sede interpretativa ai fini che qui interessano. La Corte afferma (§ 74) che non vi è un obbligo per gli Stati membri di adottare una legislazione che consenta la fecondazione assistita, ma che una volta che essa sia consentita, nonostante il largo margine di discrezionalità lasciato agli Stati contraenti, la sua disciplina dovrà essere coerente in modo da prevedere una adeguata considerazione dei differenti interessi legittimi coinvolti in accordo con gli obblighi derivanti dalla Convenzione».

<sup>31</sup> In tal senso la Corte cita i propri precedenti: *Evans c. Regno Unito* [GC], no. 6339/05, § 77, CEDU 2007-IV; Dickson vedi *Regno Unito*, n. 44362/04; X. e Y. c. Paesi Bassi, sentenza del 26 marzo 1985, serie A no. 91, § § 24 e 27; *Dudgeon*, citata *supra*, § 52 e *Christine Goodwin c. Regno Unito* [GC], no. 28957/95, § 90, CEDU 2002 – VI).

<sup>32</sup> Secondo la Corte EDU il divieto assoluto del ricorso alla fecondazione eterologa mediante donazione di ovuli (e di sperma per fecondazione in vitro) non era l'unico mezzo a disposizione del legislatore austriaco per realizzare le finalità perseguite, quelle di evitare il rischio di sfruttamento delle donne e di abuso di queste tecniche e di impedire la realizzazione di parentele atipiche e che la relativa scelta è sfornita di giustificazioni ragionevoli (§ 76). Rileva anzitutto che i primi due argomenti non riguardano specificamente le tecniche in questione, essendo diretti contro la procreazione assistita in generale (§ 77). Precisa poi che l'obiettivo di mantenere la certezza in materia di diritto di famiglia deve tener conto del fatto che in molti Stati contraenti sono previsti rapporti familiari atipici che non seguono la relazione genitore-figlio basata sulla diretta discendenza biologica (a partire dall'adozione) per cui ritiene che non vi siano ostacoli insormontabili per condurre le relazioni familiari che risultassero dall'utilizzare con successo le tecniche di procreazione assistita in questione nell'ambito del quadro generale della legislazione in materia di famiglia e negli altri campi giuridici collegati (§ 81). La Corte (§ 84 sgg.) rileva infine che anche l'argomento relativo al diritto all'informazione del bambino



rispetto alla vita privata e familiare e il connesso divieto di ingerenze di una autorità pubblica nell'esercizio di tale diritto, risulta derogabile solo ove sia espressamente previsto dalla legge e giustificato da specifiche esigenze di sicurezza e ordine pubblico<sup>33</sup>. La Corte evidenzia come la nozione di 'vita privata', ai sensi dell'articolo 8 della Convenzione è un concetto ampio che comprende, *tra l'altro*, il diritto di stabilire e sviluppare relazioni con altri esseri umani e il diritto al rispetto per le decisioni, sia di avere e non avere un figlio<sup>34</sup>. La Corte ritiene inoltre che la disparità di trattamento in violazione del divieto di discriminazione (art. 14 CEDU) tra coloro che per soddisfare il loro desiderio di un bambino potevano solo ricorrere alla donazione di sperma per la fecondazione *in vitro* (ipotesi vietata dalla legge) e coloro che legittimamente potevano usufruire della donazione dello sperma per la fecondazione *in vivo* (ipotesi dalla legge consentita) non aveva alcuna giustificazione obiettiva e ragionevole ed è stata sproporzionata. Analogamente deve dirsi con riguardo alla discriminazione tra chi è affetto da sterilità 'relativa' e perciò può con l'ausilio del medico impiegare il proprio materiale genetico nel procedimento procreativo e chi è affetto da sterilità 'assoluta' il quale risulta privo di qualsiasi possibilità in tal senso dovendo necessariamente ricorrere all'impiego di materiale genetico altrui.

Secondo la Corte vi è stata dunque anche una violazione dell'articolo 14 della Convenzione in combinato disposto con l'articolo 8.

Ai sensi dell'art. 41 della Convenzione, la Corte ritenuta integrata la violazione degli artt. 8 e 14 della medesima dispone a carico dello Stato Austriaco a titolo di «equa soddisfazione alla parte lesa» il pagamento in favore di ciascuna coppia della somma di euro 10.000,00 a titolo di danno non patrimoniale oltre alle spese per il procedimento stimate in complessive euro 18.333,00.

La pronuncia, costituisce un formale atto di censura verso lo Stato Austriaco che tenuto conto anche della sistematica dei §§ 249 e 250 CEDU, comporta l'obbligo primario per lo Stato della cessazione della violazione e della rimozione dei suoi effetti, nella misura in cui, ovviamente, ciò sia ancora possibile.

a conoscere la sua discendenza effettiva non è un diritto assoluto, rilevando di aver già ritenuto l'assenza – in un caso già sottoposto al suo giudizio – di violazioni all'art. 8 della Convenzione avendo in quel caso lo Stato raggiunto un giusto equilibrio fra gli interessi pubblici e privati coinvolti, per cui il legislatore austriaco poteva anch'esso trovare una soluzione adeguata ai contrapposti interessi del donatore che chiede l'anonimato e del bambino ad ottenere informazioni.

<sup>33</sup> L'art. 8 CEDU precisa come tali esigenze devono ritenersi connesse allo sviluppo di una «società democratica nell'interesse della sicurezza nazionale, pubblica sicurezza, al benessere economico del paese, per la prevenzione di disordini o reati, la protezione della salute o della morale, o per la protezione dei diritti e delle libertà altrui» (art. 8 CEDU).

<sup>34</sup> Cfr. Evans vedi Regno unito, n. 6339/05, cit., in part. § 71.

#### 4. *Le implicazioni della pronuncia della Corte Europea sull'ordinamento italiano e sulla legge 40/04*

Le implicazioni della sentenza della Corte EDU pronunciata contro l'Austria<sup>35</sup> attesa l'identità del *petitum* e la sostanziale assimilabilità della *causa petendi* con il ricorso presentato in Italia deciso per primo dal Tribunale di Firenze<sup>36</sup>, risultano di rilievo immediato anche per il nostro ordinamento. Infatti pur trattandosi di normative diverse – come ricordato, quella italiana contiene un divieto generalizzato e assoluto quella austriaca articola il divieto della PMA eterologa tra fecondazione *in vivo* (consentita limitatamente alla sola donazione di gameti maschili) e *in vitro* (vietata) –, attesa l'identità della *ratio legis*<sup>37</sup>, ciò che si ricava dalla pronuncia della Corte

<sup>35</sup> Tale pronuncia ha ribaltato quanto affermato dalla Corte Costituzionale austriaca che si era già pronunciata sulla questione ritenendo che tale divieto non violava la CEDU (Corte Cost. Austriaca 14 ottobre 1999).

<sup>36</sup> A distanza di alcuni mesi analoghi provvedimenti sono stati adottati dal Tribunale di Catania (Ord. 21 ottobre 2010) e Milano (28 dicembre 2010 – 2 febbraio 2011). In entrambi i casi il Tribunale ha ritenuto fondato il dubbio di costituzionalità e ha rimesso gli atti alla Consulta sollevando la q.l.c. dell'art. 4 c. 3 e 9 commi 1 e 3 della legge 40/04 per contrasto con gli artt. 117, 2, 3, 29, 31 e 32 Cost. Le motivazioni adottate nel ricalcare quasi integralmente quanto evidenziato dalla sentenza CEDU del 1 aprile 2010 SH c. Austria, evidenziano l'irragionevolezza e la portata discriminatoria del divieto di PMA eterologa contenuto nella legge 40/04 che si traduce in una illegittima (e inaccettabile perché sproporzionata) compressione di diritti fondamentali della persona: *in primis* autodeterminazione e salute.

<sup>37</sup> Trib. Firenze (Ord.) 1 settembre 2010, cit. Per un primo commento dell'ordinanza vedi G.M. Salerno, *I Principi enucleati dai giudici di Strasburgo non sembrano adattabili al caso italiano*, «Guida al Diritto», n. 42, 2010, pp. 71 sgg. il quale critica la pronuncia del giudice fiorentino «poiché dovendo palesemente negarsi l'assimilazione, l'equivalenza o comunque l'analogia tra la disciplina risultante dalla legge italiana e quella presente in Austria, il ricorso ai principi di diritto seppure "di ordine generale" ricavabili dalle pronunce della Corte Europea, appare precluso in conformità alla costante giurisprudenza della Consulta». Tale posizione non può essere condivisa posto che, come si evince dal significato letterale desumibile dalla lettura del testo della sentenza della Corte EDU le conclusioni cui la medesima è pervenuta, v. specificatamente le argomentazioni utilizzate ai §§ 74, 76, 77, 81 e 84, risultano motivate da considerazioni e dall'esposizione di principi di ordine generale la cui validità risulta logicamente e ragionevolmente estensibile anche ad ipotesi di divieto assoluto della tecnica di PMA eterologa (e non parziale come nel caso austriaco) quale è la condizione italiana. È del tutto evidente come in presenza di una medesima *ratio* della regola, la diversità dell'articolazione normativa nel suo contenuto e/o nella sua formulazione, non inficia la fondatezza di una operazione logica di applicazione in via interpretativa di conclusioni che risultano sul piano formale e sostanziale congrue oltre che logicamente e ragionevolmente adeguate e pertinenti. In altre parole, in forza di principi e tecniche di comune ermeneutica giuridica, la richiamata operazione interpretativa risulterebbe illegittima laddove pretendesse di applicare una medesima decisione/disciplina a normative, anche simili, ma che presentano differente *ratio* e non all'ipotesi inversa di una medesima *ratio* anche in assenza di una perfetta sovrapponibilità della formulazione del

EDU, è che, il divieto generalizzato di PMA eterologa, a prescindere dalla modalità di formulazione e articolazione del contenuto, è *ex se* illegittimo in forza di principi di ordine generale desumibili dagli artt. 8 e 14 della CEDU suscettibili di essere applicabili in sede interpretativa in tutti i casi analoghi di ricorrenza di un tale divieto a prescindere dalle modalità di formulazione utilizzate<sup>38</sup>.

Nel caso di specie è indubbio come la pretesa avanzata dalla coppia sterile e priva di alternative alla PMA eterologa sia diretta a far valere un diritto, quello di procreare – inteso come l'espressione del più generale principio di costituire una famiglia realizzando per questa via uno degli aspetti più intimi e rilevanti della propria personalità – che nell'impossibilità di esercizio per vie naturali trova l'unica concreta possibilità attuativa nelle metodiche di PMA con intervento di terzo donatore. Che la tutela di tale interesse possa essere ricondotta al più generale 'diritto al rispetto della vita privata e familiare' ex art. 8 CEDU è del tutto pacifico<sup>39</sup>. Parimenti non contestabile è la natura di diritto fondamentale della pretesa avanzata che la Consulta annovera tra «i fondamentali diritti della persona, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, tutelando l'art. 2 della Costituzione l'integrità della sfera personale della stessa e la sua libertà di autodeterminarsi nella vita privata»<sup>40</sup>. L'espres-

precetto. Orbene se è vero che il divieto di PMA eterologa contenuto nella legge italiana (assoluto) è diverso perché più ampio di quello contenuto nella legge austriaca, ciò non significa che ove le argomentazioni e i principi di diritto utilizzati dal giudicante siano diretti a ritenere illegittimo *ex se* tale divieto – contestato per la irragionevolezza e sproporzione mezzi/fini nonché per la sintesi tra diritti rilevanti cui perviene – le stesse non debbano ritenersi applicabili a casi di diversa formulazione dello stesso. Infatti, come si evince dalla lettura del testo, è indubbio che mentre talune osservazioni della Corte EDU devono specificatamente essere riferite alla intrinseca contraddittorietà e irragionevolezza del divieto come formulato nel testo austriaco, altre, correttamente rilevate dal Tribunale di Firenze, hanno una indubbia portata generale e risultano del tutto conferenti rispetto alle *rationes legis* che hanno indotto il legislatore italiano, come quello Austriaco, a porre il divieto di PMA eterologa: rischi di commercializzazione dei gameti umani, costituzione di parentele atipiche, diritto del nato a conoscere le proprie origini biologiche. Tali interessi, secondo la Corte di Lussemburgo, non giustificano il sacrificio definitivo dei contrastanti interessi fondamentali della persona – diritto di procreare e costituire una famiglia- riferibili alla coppia priva di altre alternative, attraverso l'elevazione di un divieto generalizzato all'uso della tecnica di PMA eterologa. Un tale divieto per i giudici aditi risulta irragionevole e sproporzionato e quindi lesivo dei diritti di cui agli artt. 8 e 14 della CEDU. Analogamente v. Trib. Catania 21 dicembre 2010, cit. e Trib. Milano 28 dicembre 2010, cit.

<sup>38</sup> A ciò si aggiungono le censure sotto il profilo della irragionevolezza formulate sullo specifico divieto all'eterologa così come articolato dall'art. 3 (1) e (2) della legge Austriaca.

<sup>39</sup> In tal senso vedi anche Corte cost. sent 332/2000.

<sup>40</sup> Per il riconoscimento della facoltà procreativa umana come oggetto di un diritto fondamentale della persona, vedi per tutti Corte Cost. Corte cost. sent. n.

so richiamo operato nella sentenza alla libertà di autodeterminazione del soggetto avvalorata l'ipotesi di una piena coincidenza sul punto, già *de jure condito*, tra Corte cost. e Corte EDU.

D'altra parte come è stato correttamente rilevato se è vero che se vi è ampia discrezionalità del legislatore nazionale nel regolamentare tale materia è altrettanto vero che la disciplina predisposta non può contenere disposizioni che risultino in conflitto con i diritti riconosciuti e tutelati dalla CEDU<sup>41</sup>.

Da quanto precede è agevole concludere che il divieto generalizzato di ricorrere al materiale genetico di un terzo donatore – cosiddetto PMA di tipo eterologo – nell'ipotesi in cui sia la generazione per via naturale che l'applicazione di tecniche di PMA di tipo omologo risultino comunque precluse a causa della assoluta inidoneità del materiale genetico della coppia o di uno dei suoi componenti di essere impiegato per fini procreativi, costituisce una compressione irragionevole e sproporzionata di un fondamentale e personalissimo diritto soggettivo.

Vi è una evidente sproporzione tra mezzi e fini. Infatti se la *ratio* del divieto è quella di evitare i rischi di mercificazione del materiale genetico umano e la realizzazione di parentele atipiche (discendenza biologico-genetica non coincidente con quella giuridico-sociale), atteso che tutti gli ordinamenti europei già conoscono e disciplinano fenomeni analoghi (si pensi alla normativa sull'espianto e la circolazione degli organi umani nonché a quella sull'adozione) vi è una evidente ed irragionevole sproporzione del mezzo utilizzato – divieto generalizzato di PMA eterologa – per perseguire il fine posto – pericolo di commercializzazione del materiale genetico e di parentele atipiche<sup>42</sup>.

Come già accennato, una tale previsione risulta lesiva anche del principio di uguaglianza<sup>43</sup> (discriminando, in tutti i casi, tra coppie sterili o

332/2000, cit. secondo la quale la «limitazione del diritto di procreare, o di diventare genitore, contrasta con i fondamentali diritti della persona, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, tutelando l'art. 2 della Costituzione l'integrità della sfera personale della stessa e la sua libertà di autodeterminarsi nella vita privata». In tal senso vedi anche Corte cost. sent. 332/2000 cit.

<sup>41</sup> La Corte EDU precisa che «non vi è un obbligo per gli Stati membri di adottare una legislazione che consenta la fecondazione assistita, ma che una volta che essa sia consentita, nonostante il largo margine di discrezionalità lasciato agli Stati contraenti, la sua disciplina dovrà essere coerente in modo da prevedere una adeguata considerazione dei differenti interessi legittimi coinvolti in accordo con gli obblighi derivanti dalla Convenzione» (Sent. 1 aprile 2010, cit., § 74).

<sup>42</sup> Per l'analogia del ragionamento cfr. CEDU, 1 aprile 2010, cit. in part. §§ 76,77,81 vedi *supra* nota 32; Trib. Firenze (ord.) 1 settembre 2010, cit. Trib. Catania (ord) 21 ottobre 2010, cit.; Trib. Milano (ord) 28 dicembre 2010, cit. In dottrina vedi S. Catalano, *Ragionevolezza del divieto di procreazione assistita eterologa, fra ordinamento italiano e CEDU*, «Riv. assoc. Italiana costituzionalisti», n. 0 del 2.07.2010, pp. 5 sgg.

<sup>43</sup> Principio affermato al massimo livello dalla CEDU ex art. 14; dalla cosiddetta Carta Nizza ex art. 21 e dalla Costituzione Italiana ex art. 3.

infertili in base alla gravità della condizione patologica). Si verificherebbe una sorta di paradosso in forza della quale più è grave la patologia (sterilità relativa o assoluta) meno o per nulla efficace è la terapia o il rimedio medico che la legge consente di applicare (PMA di tipo omologo consentita; di tipo eterologo vietata). Sul punto è appena il caso di aggiungere come tale previsione risulti in evidente contrasto logico con lo stesso art. 1 della l. 40/04 che solennemente afferma che la finalità delle tecniche è quella «di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità [...]» aggiungendo che tali tecniche devono comunque ritenersi residuali<sup>44</sup>. Affermare un siffatto principio e prevedere, con una regola di portata generale l'esclusione per una intera categoria di soggetti che pur avendo i requisiti stabiliti per l'accesso alle tecniche, ed anzi trovandosi in una condizione di impossibilità assoluta priva di alternative, non vi possono ricorrere in forza del divieto generalizzato di cui al successivo art. 4, pone più di un dubbio sulla ragionevolezza dell'intero impianto normativo<sup>45</sup>. Dubbio avvalorato da un costante orientamento del Giudice delle leggi per il quale l'art. 3 risulta violato anche in tutti i casi in cui il legislatore proceda all'esclusione di tutti quei soggetti la cui condizione risulti assimilabile, nelle finalità perseguite dalla legge, alla più vasta categoria di quanti siano stati presi in considerazione dalla normativa<sup>46</sup>.

<sup>44</sup> L. 40/04, art. 1. Finalità. 1. «Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana è consentito il ricorso alla procreazione medicalmente assistita, [...]». 2. Il ricorso alla procreazione medicalmente assistita è consentito qualora non vi siano altri metodi terapeutici efficaci per rimuovere le cause di sterilità o infertilità».

<sup>45</sup> Conf. S. Catalano, *Ragionevolezza del divieto di procreazione assistita eterologa, fra ordinamento italiano e CEDU*, cit., pp. 1 sgg. il quale osserva come «La legge n. 40 del 2004 è volta a consentire a tutte le coppie, che versino nelle condizioni previste dall'art. 1 (casi di sterilità e infertilità), di accedere alle tecniche necessarie ad avere un figlio, tuttavia, nel momento in cui si vieta il ricorso alla tecnica eterologa, di fatto si impedisce ad alcune persone, fra l'altro quelle affette dalle forme più gravi di sterilità ed infertilità, di esercitare il diritto 'solennemente' riconosciuto dalla medesima legge. In sintesi, sembra delinearsi un'ipotesi di incongruenza del mezzo rispetto al fine: se la *ratio legis* è quella ricordata, potrebbe risultare irragionevole che siano escluse dall'accesso alla procreazione medicalmente assistita le coppie la cui sterilità o infertilità può essere superata solo mediante il ricorso alla tecnica eterologa».

<sup>46</sup> Corte cost. sent. 404/88, punto 5; Corte cost. 151/09 sulla quale si rinvia, per i primi commenti a M. D'Amico, *La decisione della Corte costituzionale fra aspetti di principio e ricadute pratiche*, in Id., I. Pellizzone (a cura di), *I diritti delle coppie infertili*, Milano, 2010, p. 214 sgg.; M. Manetti, *Procreazione medicalmente assistita: una political question disinnescata*, «Giurisprudenza costituzionale», 2009, pp. 1688 sgg.; L. Violini, *Note minime ad una decisione problematica*, in M. D'Amico, I. Pellizzone (a cura di), *op. cit.*, pp. 191 sgg.. Per una analisi delle questioni di costituzionalità sollevate innanzi alla Corte cost. cfr. Baldini G, *Diritti della madre e interessi dell'embrione: legge 40/04 e interventi della giurisprudenza*, in *Scienza e coscienza* (a cura di P. Guarnieri), Firenze, 2009, pp. 87-98. Sul punto cfr. S. Catalano, cit., p. 2.

La lamentata violazione del diritto di procreare/costituire una famiglia/divenire genitori inteso come espressione del più generale ‘diritto al rispetto della vita privata e familiare’ delle coppie sterili in maniera assoluta nonché la discriminazione delle medesime rispetto alle coppie affette da forme meno gravi di sterilità/infertilità – che consentano con l’ausilio delle metodiche di PMA *in vitro* o *in vivo* di utilizzare materiale genetico proprio senza dover ricorrere a quello di terzi donatori –, configura una ipotesi di lesione di principi e diritti fondamentali riconosciuti direttamente oltre che dalla CEDU anche in altre fonti del diritto comunitario, la c.d. Carta dei diritti fondamentali o carta di Nizza resa definitivamente esecutiva dal Trattato di Lisbona, oltre che nel diritto interno, al massimo livello, con la Carta Costituzionale.

Con riguardo alla Carta dei diritti fondamentali UE gli interessi tutelati dall’art. 8 e 14 della CEDU risultano oggetto di una tutela equivalente se non rafforzata, ai sensi e per gli effetti degli artt. 7 «Rispetto della vita privata e familiare», 9 «Diritto di sposarsi e di costituire una famiglia» e 21 «Non discriminazione» contenuti nella medesima. In riferimento alla Costituzione è del tutto evidente come, anche in forza della giurisprudenza della Consulta in materia<sup>47</sup>, attesa la natura di diritto fondamentale dell’interesse dedotto nella pretesa invocata, considerati i principi di autodeterminazione e consenso informato quali condizioni di legittimità del trattamento medico<sup>48</sup>, preso atto del bilanciamento tra contrastanti interessi madre/concepito operato dalla Corte cost. a partire dalla sent. n. 27/75, una ipotesi siffatta così come interpretata e qualificata dalla Corte di Lussemburgo, non può non risultare in aperto contrasto con gli artt. 2, 3, 13, 30, 31 e 32 della Costituzione. Per l’analogia delle conclusioni sul punto cfr. Trib. Catania (ord.) 21 ottobre 2010, cit. e Trib. Milano (ord.) 28 dicembre 2010, cit.

Ove si qualificchino le ipotesi di sterilità come ‘patologie’ e le tecniche di PMA come ‘trattamenti terapeutici’ per superare i problemi dalle medesime posti, che è la prospettiva accolta dalla legge 40/04, risulta ipotizzabile anche una diversa ricostruzione costituzionale dell’interesse leso. In questo senso ad essere violato sarebbe (anche) il diritto alla salute ex art. 32 Cost. atteso che si assisterebbe ad una irragionevole ‘discriminazione alla rovescia’: in dipendenza della gravità della patologia, in tutti i casi di sterilità con esito severo – grave ed incurabile – la legge non consentirebbe l’applicazione delle metodiche di PMA adeguate a superare il problema (impiego di tecniche di tipo eterologo) analogamente a quanto invece consente per le ipotesi di sterilità/infertilità meno gravi (impiego di tecniche di tipo omologo).

Anche sotto l’ulteriore profilo della ragionevolezza e della proporzionalità non si può non rilevare come in materia di tutela di diritti fon-

<sup>47</sup> Vedi *ex multis* Corte cost. sent. 332/2000; 438/2008; 151/2009.

<sup>48</sup> Cfr. per tutti Corte cost. sent. 438/08.

damentali analogamente a quanto affermato nella sentenza *de quo* dalla Corte Europea, la Consulta ha più volte precisato che la discrezionalità del legislatore ordinario di adottare determinate soluzioni normative si arresta dinanzi alla prevalente esigenza di assicurare una effettiva ed uniforme protezione di situazioni esistenziali afferenti al nucleo irriducibile ed incompressibile di libertà e dignità della persona costituzionalmente rilevanti<sup>49</sup>.

In conclusione, le implicazioni e le ricadute negli ordinamenti nazionali della pronuncia della Corte di Lussemburgo, in dipendenza della qualificazione del 'sistema CEDU' e delle relative modalità applicative nel sistema interno che si intendano accogliere –applicazione diretta o meno del diritto CEDU nell'ordinamento interno- come sopra prospettato potranno rilevare sotto un duplice profilo: quello di *dictum* con effetti immediati e diretti sull'ordinamento interno in forza della comunitarizzazione del 'sistema CEDU' per violazione delle disposizioni di cui agli artt 8 e 14 della Convenzione; quello di canone ermeneutico generale alla luce del quale il giudice interno deve procedere all'adeguamento mediante interpretazione conforme del diritto interno. Ove tale attività ermeneutica, che appare necessitata, risulti impossibile ovvero l'eventuale diritto vivente che si formi in materia faccia sorgere dubbi sulla sua legittimità costituzionale, che è la soluzione prospettata dal Tribunale di Firenze<sup>50</sup>, la Corte Cost. dovrà essere chiamata ad affrontare il problema della asserita incostituzionalità della disposizione di legge interna contrastante col diritto CEDU nell'interpretazione e applicazione che ne ha fatto la Corte di Lussemburgo.

#### 4.1 Divieto di fecondazione eterologa e applicazione della normativa esistente

Le tecniche di procreazione medicalmente assistita eterologhe, con gameti di donatori esterni sono state applicate in Italia fino al 10 marzo 2004, nel pieno rispetto delle norme mediche e delle garanzie giuridiche per tutti i soggetti coinvolti. Il donatore era sottoposto ad un particolare screening diagnostico diretto ad escludere la presenza di eventuali patologie genetiche o virali del materiale donato. Con riguardo alla regolamentazione della vicenda, in assenza di una legge, le residue incertezze circa

<sup>49</sup> Da ultimo cfr. Corte cost. sent 151/09.

<sup>50</sup> Trib. Firenze (ord) 1 settembre 2010 il quale, esclusa la possibilità di adeguare per via d'interpretazione conforme l'art. 4 c. 3, L. 40/04 atteso il suo carattere tassativo ed inderogabile, in forza dei richiamati principi della Convenzione sui diritti dell'Uomo (art. 8 e 14 CEDU) e della Costituzione (art. 3 Cost), ha ritenuto di non poter procedere all'applicazione diretta della decisione della Corte EDU nell'ordinamento interno e rilevando la piena fondatezza del dubbio di legittimità costituzionale della norma ha rinviato la questione alla Consulta. Analogamente v. Trib. Catania (ord.) 21 ottobre 2010, cit.; Trib. Milano (ord.) 28 dicembre 2010, cit.

la possibilità da parte dell'uomo che autorizzava la procreazione eterologa della moglie e/o della convivente di disconoscere successivamente la paternità del bambino sono venute meno con un doppio intervento delle Supreme Magistrature. Nel 1998 la Corte Costituzionale<sup>51</sup> seguita poi nel 1999 dalla Corte di Cassazione<sup>52</sup>, hanno affermato che l'azione di disconoscimento di paternità ai sensi dell'articolo 235c.c. non è esperibile nei casi di procreazione medicalmente assistita eterologa effettuata con il consenso informato di entrambi i membri della coppia in quanto ipotesi estranea alla *ratio* della norma. Tale previsione è stata poi recepita dalla stessa legge 40/04 che all'art. 9 disciplina espressamente la fattispecie prevedendo, nell'ipotesi di esecuzione di tecniche eterologhe in violazione di quanto dalla stessa legge stabilito, il divieto di disconoscimento di paternità e la impossibilità da parte del terzo donatore di instaurare alcuna relazione giuridica col nato.

Per ciò che riguarda le problematiche tecniche inerenti l'acquisizione, stoccaggio, conservazione e utilizzo del materiale genetico da parte dei centri medici cosiddetti di secondo livello (autorizzati alla esecuzione della tecniche di PMA in vitro), l'Italia avendo recepito con Decreto legislativo 191/07 la direttiva 2004/23/CE e con decreto legislativo n. 16/10 per l'attuazione delle direttive 2006/17/CE e 2006/86/CE, che attuano la direttiva 2004/23/CE (inerente le prescrizioni tecniche per la donazione, l'approvvigionamento e il controllo di tessuti e cellule umani nonché per quanto riguarda le prescrizioni in tema di rintracciabilità, la notifica di reazioni ed eventi avversi gravi e determinate prescrizioni tecniche per la codifica, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani), disporrebbe dunque già *de jure* condito di una normativa che consentirebbe l'esecuzione della tecnica eterologa.

Infatti posto che ai sensi dell'art.1 del d.lgs. 16/10, rientrano nella competenza di tali decreti legislativi di recepimento di norme comunitarie, i gameti e gli embrioni, i centri di procreazione assistita sono diventati Istituti dei Tessuti, soggetti alle prescrizioni tecniche già previste in Italia dalle linee guida sulla legge 40/04, ma oggi conformi per riconoscimento agli standard europei per la tracciabilità.

I decreti disciplinano la donazione, l'approvvigionamento e il controllo di tessuti e cellule umane, nonché la codifica, la lavorazione e lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule. Il testo prevede norme precise di garanzia per la donazione e la rintracciabilità, che in forza della legge 40/04, esclude le cellule riproduttive dalla donazione ad altri soggetti. Tale esclusione è operata nel rispetto dell'art. 4 comma 3 della medesima legge, con la conseguenza che se il divieto di eterologa fosse dichiarato incostituzionale ed espunto dall'ordinamento, non vi sarebbe vuoto normativo poiché il d.lgs. 191/07 e 16/10 disciplinano compiutamente la fattispecie

<sup>51</sup> Corte cost. sent. n. 347/98.

<sup>52</sup> Corte cost. sent. n. 231/99.



dal punto di vista tecnico-scientifico. Di fatti le norme di recepimento delle direttive europee citate, regolamentano nello specifico la donazione di cellule riproduttive (art. 2 c.1 let. a.), dettano le norme per l'approvvigionamento delle cellule (art. 3), stabiliscono i criteri di selezione dei donatori e successivamente gli esami di laboratorio da eseguire e il ricevimento delle cellule presso gli istituti dei tessuti con la successiva distribuzione e autorizzazione (art. 4). D'altra parte come sopra ricordato la medesima legge 40/04 che vieta l'eterologa al capo III artt. 8- 9 prevede un puntuale sistema normativo in forza del quale l'azione di disconoscimento della paternità da parte di colui che in qualità di partner della donna aveva autorizzato la stessa a sottoporsi alla PMA, a tutela del nato deve ritenersi esclusa. Parimenti garantito, nell'interesse della famiglia e del minore, deve ritenersi l'anonimato del terzo donatore che non avrebbe alcun titolo per rivendicare la paternità sul bambino nato grazie all'impiego del proprio liquido seminale.

Alla luce di quanto precede, la disapplicazione ovvero la dichiarazione d'incostituzionalità dell'articolo 4 comma 3, non creerebbe alcun vuoto normativo, poiché la parte tecnica inerente approvvigionamento, controllo, conservazione e donazione di gameti nel nostro ordinamento è compiutamente disciplinata dai d.lgs. 191/07 e d.lgs. 16/10 mentre la parte giuridica a tutela dei nati e dell'integrità della famiglia è disciplinate dall'art. 9 della stessa legge 40/04.



PARTE SECONDA

QUESTIONI DI FINE VITA



# IL VALORE DELL'AUTODETERMINAZIONE NELLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI FINE VITA IN ITALIA. LO SCENARIO EUROPEO DI RIFERIMENTO

*Maria Delli Carri*

## 1. Premessa

In Italia, a differenza della maggior parte degli Stati europei, non c'è allo stato attuale, alcuna disciplina organica sulle dichiarazioni anticipate di fine vita. Esiste però, da lungo tempo, la richiesta di un intervento legislativo<sup>1</sup> su questo delicato tema che ha trovato accoglimento nella presente legislatura con l'approvazione del disegno di legge 'Calabrò'<sup>2</sup> da parte del Senato, il 26 marzo 2009, approdato alla Camera dei deputati e, tuttora, al centro di un 'travagliato' dibattito parlamentare.

La valutazione sull'opportunità di un loro riconoscimento giuridico nel nostro ordinamento è molto controversa, soprattutto nei casi in cui ciò significhi valutare la legittimità di una scelta del paziente che, se rispettata dal personale medico, condurrà il soggetto ad una morte inesorabile<sup>3</sup>, quantunque naturale.

L'attenzione e l'attesa generale appaiono per il momento essenzialmente incentrate sulla questione della sospensione delle cure.

A tale riguardo, si deve necessariamente osservare che le maggiori difficoltà nel definire il valore dell'autodeterminazione nelle dichiarazioni anticipate di fine vita sono legate anche al fatto che bisognerebbe preliminarmente risolvere il problema del rilievo da dare al «consenso attuale»

<sup>1</sup> Per un'analisi di tutti i disegni di legge presentati al Parlamento dalla XIII legislatura in poi, cfr. C. Casini, M. Casini, M.L. Di Pietro, *Eluana è tutti noi: perché una legge e perché no al "testamento biologico"*, Società Editrice Fiorentina, Firenze, 2008, pp. 109 sgg.

<sup>2</sup> Per un primo commento al disegno di legge 'Calabrò' si rinvia a M. Delli Carri, *Il problema del rifiuto delle cure «salvavita» e l'ammissibilità del testamento biologico*, «Vita Notarile», n. 2, 2009, pp. 785 sgg; E. Russo, *Testamento biologico e razionalità della legge*, «Vita Notarile», n. 2, 2009, pp. 803 sgg; C. Brignone, *Testamento biologico: il ddl licenziato al Senato rischia di modificare un quadro di riferimento*, «Guida al diritto», n. 18, 2009, pp. 98 sgg.; L. D'Avack, *Il disegno di legge sul consenso informato all'atto medico e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato al Senato, riduce l'autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità*, «Il Diritto di famiglia e delle persone», n. 3, 2009, pp. 1281 sgg.

<sup>3</sup> Cfr. in proposito E. Stefanini, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, «Diritto pubblico comparato ed europeo», n. 2, 2006, p. 709.

del paziente, qualora quest'ultimo decida di rifiutare i c.d. «trattamenti di sostegno vitale», cioè quei trattamenti sanitari necessari per la sua stessa sopravvivenza. Infatti, il legislatore non ha ancora risolto questo problema, come dimostrato di recente dai casi Welby<sup>4</sup> e Nuvoli<sup>5</sup> in cui la magistratura si è trovata di fronte ad una carenza normativa<sup>6</sup>.

Ne consegue che se l'individuo capace di intendere e di volere non può opporre il suo 'legittimo' rifiuto ad un trattamento salvavita in cui si richiede la condotta attiva del medico per dare corso alla sua volontà attuale di lasciarsi morire naturalmente in circostanze infauste di malattia terminale o inguaribile, analogamente lo stesso trattamento non potrà essere rifiutato dal medesimo soggetto in previsione di una sua futura incapacità attraverso la redazione del c.d. «testamento biologico», il che a nostro avviso, evidenzia un problema di metodo da parte del nostro legislatore nel recepire e affrontare le nuove istanze di tutela dei diritti, in quanto si ignora l'«evidenza», ma si regola comunque, e impropriamente la «conseguenza», determinandosi un rovesciamento dell'ordine giuridico delle questioni poste all'attenzione di una invocata legge dagli operatori e interpreti del diritto<sup>7</sup>.

Sul punto, alcune considerazioni dottrinarie rivelano come non sia conforme al criterio di corretta organizzazione logico-giuridica voler provvedere ad una catalogazione legale delle direttive anticipate del soggetto paziente, senza aver regolato prima il concreto rilievo da attribuirsi alla volontà del malato rispetto alla potestà medica di curare, stabilendo i limiti, le facoltà e gli obblighi a questa inerenti<sup>8</sup>.

Sotto questo profilo, il disegno di legge licenziato al Senato risulta manchevole, perché pur contenendo disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di volontà nei trattamenti sanitari non si occupa affatto di fare chiarezza su questo aspetto fondamentale, rendendo in tal modo ancora più manifesta la disuguaglianza di trattamento che si viene a creare tra malati fisicamente in grado di rifiutare o di rinunciare ad una cura anche salvavita (si pensi a chi rifiuta liberamente le trasfusioni di sangue o un intervento chirurgico, oppure chi decide di non sottoporsi più a dialisi o ad una chemioterapia), e malati non autonomi che, invece, necessitano completamente dell'intervento di un terzo

<sup>4</sup> Cfr. Ordinanza del Tribunale di Roma, 16 dicembre 2006, «Famiglia e diritto», 2007, n. 3, pp. 292 sgg., con nota di R. Campione, «Caso Welby»: il rifiuto di cure tra ambiguità legislative ed elaborazioni degli interpreti.

<sup>5</sup> Cfr. Provvedimento della Procura della Repubblica di Sassari, 13 febbraio 2007, «Guida al diritto», n. 16, 2007, pp. 92 sgg., con nota di G.M. Salerno, *A questo punto diventa indispensabile avviare una "conversione costituzionale"*.

<sup>6</sup> D. Pianezzi, *Il Convegno "Diritto della medicina oggi"*, svoltosi a Sassari nei giorni 18-19 maggio 2007, «Studium Iuris», n. 11, 2007, p. 1296.

<sup>7</sup> Così M. Delli Carri, *op. cit.*, p. 791.

<sup>8</sup> G. Iadecola, *Note critiche in tema di "testamento biologico"*, «Rivista italiana di medicina legale», n. 1, 2003, pp. 475-476.

soggetto per porre fine ad un'esistenza sofferente non più considerata dignitosa (resta pertanto irrisolta la questione della sospensione della ventilazione assistita e dell'alimentazione e idratazione artificiali). Trattasi di situazioni complesse che hanno visto, negli ultimi tempi, rimettere al giudice il compito 'gravoso' di decidere e di autorizzare in ordine all'interruzione delle cure a soggetti capaci<sup>9</sup> e non<sup>10</sup>.

L'altro problema non meno rilevante delle dichiarazioni anticipate di fine vita che condiziona in certa misura il pieno riconoscimento del diritto all'autodeterminazione terapeutica preventiva, ponendo all'attenzione dei giuristi la questione dell'efficacia da riconoscersi a tali documenti, riguarda l'inattualità della volontà espressa nelle direttive, una volontà che sebbene manifestata da un soggetto capace di intendere e di volere è destinata a ricevere attuazione in un momento successivo, quando il dichiarante non è più cosciente e in grado di confermarne il contenuto, il che viene a contrastare con il principio del consenso informato vigente nel nostro ordinamento, che richiede che il consenso del paziente al trattamento medico sia attuale, cioè deve riguardare una situazione presente e non una futura, e revocabile in ogni tempo<sup>11</sup>.

A tale proposito, l'attuale indirizzo legislativo affronta la dibattuta questione, attribuendo un carattere meramente 'orientativo' al testamento biologico, e stabilendo altresì, la previsione di un termine di durata dell'istituto, al fine di favorire il controllo dell'attualità della volontà del disponente, il quale conservando il diritto di revocare o modificare le proprie decisioni fino all'ultimo momento precedente la perdita della capacità di intendere e di volere, contribuisce a garantire ulteriormente, per quanto possibile, l'attualità delle sue scelte di fine vita, riconfermabili tra l'altro, dalla eventuale nomina di un fiduciario, incaricato di interpretare ed eventualmente aggiornare le volontà del malato, anche alla luce degli eventuali progressi della medicina e della ricerca farmacologica che possono essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate.

Sulla base di quanto emerso, verificheremo sommariamente quali linee di soluzione sono state adottate, invece, negli altri Paesi europei rispetto alle problematiche sopra esposte, per giungere ad una riflessione delle regolamentazioni ivi esistenti in materia, precisando, prima di entrare nel merito della nostra analisi comparata, che l'utilizzo del testamento biologico ha avuto origine e ampia diffusione nel sistema giuridico statunitense. Il *Natural Death Act* della California fu il primo a riconoscere, nel 1976, il diritto

<sup>9</sup> Cfr. Decreto del Tribunale di Modena, 13 maggio 2008, «Famiglia e diritto», n. 10, 2008, pp. 923 sgg., con nota di G. Ferrando, *Diritto di rifiutare le cure, amministratore di sostegno e direttive anticipate*.

<sup>10</sup> Cfr. Sentenza della Corte d'Appello di Milano, 9 luglio 2008, «Guida al diritto», n. 30, 2008, pp. 62 sgg., con nota di S. De Nicola, A. Porracciolo, *Resta ancora da sciogliere il nodo sul ricorso del PM in Cassazione*.

<sup>11</sup> Cfr. sul punto M. Delli Carri, *Il problema del rifiuto delle cure «salvavita» e l'ammissibilità del testamento biologico*, «Vita Notarile», n. 1, 2009, pp. 176 sgg.

del paziente alla redazione del «living will» in ordine alla somministrazione delle terapie in caso di sopraggiunta incapacità, seguito nel 1990 a livello federale, dall'approvazione del *Patient Self Determination Act*, con il quale si è giunti alla definitiva legittimazione giuridica del *living will* negli Usa<sup>12</sup>.

## 2. *La legge danese sull'esercizio della professione medica e sullo statuto giuridico del paziente*

La Danimarca è il primo Paese in Europa ad aver disciplinato il testamento biologico, a seguito di un dibattito che qui è incominciato a partire dagli anni Settanta, con grande anticipo, dunque, rispetto alla maggior parte degli Stati europei. Ciò è dovuto anche al diverso contesto dei Paesi del Nord Europa in cui lo Stato sociale è particolarmente sviluppato, e di conseguenza è più accentuato quel processo di 'medicalizzazione' della vita del malato, in cui egli rischia di perdere la propria autonoma capacità di scegliere in merito ai trattamenti medici cui vorrà o meno sottoporsi nell'ipotesi di una sopravvenuta incapacità di intendere e di volere<sup>13</sup>.

L'istituto, infatti, è regolamentato dalla legge sull'esercizio della professione medica approvata il 1 ottobre 1992, dalla legge sullo statuto giuridico del paziente del 1 luglio 1998 a cui deve essere aggiunto il regolamento del Ministro della Salute del 14 settembre 1998, che ne sottolinea il valore giuridico e ne specifica le formalità applicative: il testamento biologico deve essere rilasciato su moduli appositamente predisposti e registrato negli archivi ospedalieri; esso è revocabile in qualsiasi momento non necessariamente per iscritto, purché la volontà dell'interessato sia espressa in modo inequivocabile<sup>14</sup>; non è previsto un limite di tempo quanto all'efficacia del documento<sup>15</sup>.

La legislazione attuale mira in modo particolare ad evitare l'accanimento terapeutico, ed è tutta impostata sul rispetto della volontà documentata del paziente<sup>16</sup>.

<sup>12</sup> Cfr. in tal senso orientativamente M.J. Fontanella, *Living will*, in P. Cendon (a cura di), *I diritti della persona: tutela civile, penale, amministrativa*, vol. III, Utet, Torino, 2005, p. 713. Si veda al riguardo anche G. Salito, *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, Dipartimento di diritto dei rapporti civili ed economici nei sistemi giuridici contemporanei, Università di Salerno, Fisciano, 2003, pp. 39 sgg.

<sup>13</sup> E. Stefanini, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p. 692.

<sup>14</sup> Cfr. L. Iapichino, *Testamento biologico e direttive anticipate: le disposizioni in previsione dell'incapacità*, Ipsoa, Assago, 2000, pp. 47-48.

<sup>15</sup> P. Cendon, *I malati terminali e i loro diritti*, con la collaborazione di R. Bailo, F. Bilotta, P. Cecchi, Giuffrè, Milano, 2003, p. 334.

<sup>16</sup> In argomento vedi D. Carrarelli, *Danimarca: i doveri del medico e i diritti del paziente*, in S. Semplici (a cura di), *Il diritto di morire bene*, Mulino, Bologna, 2002, p. 171.



La prima normativa prevede espressamente la possibilità per ogni persona maggiorenne di predisporre un testamento di vita in materia di cure mediche nel caso in cui non sia più in grado di esercitare il suo diritto di autodeterminazione terapeutica.

A tal fine, la legge pone precisi limiti al potere del medico, vietandogli di sottoporre il paziente a trattamenti sanitari contro la sua volontà, sia attuale che espressa anticipatamente nel testamento biologico.

Ciò significa che il medico non può iniziare o proseguire un trattamento sanitario senza il consenso del paziente.

Questa disposizione si applica anche quando il paziente ha espresso nel testamento di vita, il suo rifiuto ai trattamenti di mero prolungamento artificiale della vita<sup>17</sup> nel caso in cui stia per morire o la sua morte sia inevitabile.

In quest'ultima ipotesi, qualora manchi il testamento di vita, spetterà al medico valutare l'opportunità di iniziare o proseguire cure che non possono che ritardare il momento della morte.

Nelle stesse circostanze, il medico può somministrare analgesici, calmanti o farmaci analoghi, che sono necessari per alleviare il dolore del paziente, anche se tale azione può portare ad abbreviare la vita del malato<sup>18</sup>.

Analogamente, la legge sullo statuto giuridico del paziente ribadisce gli stessi contenuti di principio della prima normativa, ovvero il diritto del soggetto capace e consapevole delle sue condizioni di salute, di redigere il testamento di vita, di rifiutare i trattamenti medici che non abbiano altra utilità che procrastinare la morte e di ricevere la somministrazione delle cure palliative, anche se le stesse possono anticipare il suo decesso.

Tuttavia è importante evidenziare che quest'ultima legge rileva una peculiarità significativa, in quanto opera una distinzione tra malati terminali<sup>19</sup> e pazienti affetti da una malattia grave o invalidante<sup>20</sup>, e solo nella prima ipotesi il testamento biologico è vincolante per il personale medico<sup>21</sup>, mentre nell'altro caso, il documento non ha che un valore indicativo e dovrà dunque essere attentamente valutato.

<sup>17</sup> Per «trattamenti di mero prolungamento artificiale della vita» si intendono i trattamenti che non offrono alcuna prospettiva di guarigione, miglioramento o sollievo, ma che mirano unicamente a protrarre la sopravvivenza del malato.

<sup>18</sup> Nel 1996 il Comitato Etico ha pubblicato un rapporto in cui si evidenzia che un medico su dieci eccede nel ricorso alla morfina per abbreviare la vita di alcuni pazienti. Ciò ha spinto il Ministero della Salute ad indicare i dosaggi da rispettare nella somministrazione per via intravenosa di oppiacei ai malati terminali e a richiamare il divieto di eutanasia attiva.

<sup>19</sup> Secondo una circolare ministeriale, sono considerati «malati terminali» coloro che sono destinati a morire a breve, nell'arco di qualche giorno o settimana.

<sup>20</sup> Il riferimento è a una malattia dovuta alla vecchiaia, un incidente, un arresto cardiaco, o qualunque altro avvenimento assimilabile che ha provocato un'invalidità così grave da privare in modo duraturo il testatore della facoltà di prendersi cura di se stesso fisicamente e mentalmente.

<sup>21</sup> Per questa distinzione vedi D. Carrarelli, *op. cit.*, p. 176.

Da quanto detto, si evince chiaramente che l'intervento del legislatore danese «ripiega» sull'adozione di una disciplina «moderata» che, rafforzando i diritti del malato, consente forme di eutanasia passiva<sup>22</sup>, quale non avvio o interruzione di trattamenti esplicitamente rifiutati o che non possono che ritardare il trapasso, e l'eutanasia indiretta, quale utilizzo di antidolorifici che possono accelerare il processo mortale<sup>23</sup>, senza tuttavia riconoscere l'eutanasia attiva che resta un reato, in quanto vietata dal codice penale che punisce rispettivamente l'omicidio commesso su richiesta della vittima (art. 239) e l'aiuto al suicidio (art. 240), prevedendo, comunque, la possibilità di una attenuazione delle sanzioni, e di una loro non applicazione se l'atto punibile è commesso in particolari circostanze come, ad esempio, quando l'autore ha agito sotto l'influenza di una forte emozione o quando altre condizioni particolari giustificano lo stato di colpevolezza<sup>24</sup>.

### 3. *La loi Léonetti in Francia*

Il 22 aprile del 2005 è stata approvata in Francia la legge relativa ai diritti dei malati e alla fine della vita<sup>25</sup>, con cui le direttive anticipate hanno ottenuto una regolamentazione giuridica.

Tale legge si inserisce in un percorso di valorizzazione dell'autonomia decisionale del paziente nel rapporto con il personale curante, fondato sul principio del consenso libero ed informato del malato<sup>26</sup>.

L'atto normativo in esame è conosciuto come la *loi Léonetti*, dal nome del presidente della Commissione speciale che ha redatto la proposta di legge, ed incide direttamente su alcuni articoli del *Code de la Santé Publique*, arricchendo il catalogo dei diritti dei malati<sup>27</sup>.

<sup>22</sup> Cfr. in merito G. Cimbalo, *Eutanasia, cure palliative e diritto ad una vita dignitosa nella recente legislazione di Danimarca, Olanda e Belgio*, in S. Canestrari, G. Cimbalo, G. Pappalardo (a cura di), *Eutanasia e diritto: confronto tra discipline*, Giappichelli, Torino, 2003, p. 140.

<sup>23</sup> Così puntualizzato da C. Tripodina, *Il diritto nell'età della tecnica: il caso dell'eutanasia*, Jovene, Napoli, 2004, p. 282.

<sup>24</sup> G. Cimbalo, *op. cit.*, p. 140.

<sup>25</sup> P. Verspieren, *La legge francese sulla fine della vita*, «La Civiltà Cattolica», n. 4, 2005, pp. 353 sgg., sottolinea che il tempo di elaborazione della legge era stato preceduto da un periodo di profonda commozione collettiva per il caso di Vincent Humbert, un giovane paralizzato agli arti superiori e inferiori dopo un incidente automobilistico, il quale rivendicava il suo diritto di morire con dignità. Per una ricostruzione dettagliata del caso in questione vedi L. Milone, *Il testamento di vita*, «Vita Notarile», n. 1, 2004, pp. 114-115.

<sup>26</sup> E. Stefanini, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p. 694.

<sup>27</sup> In proposito, si rinvia a U. Veronesi, M. De Tilla, *Nessuno deve scegliere per noi: la proposta del testamento biologico*, a cura di L. Militerni, Sperling & Kupfer, Milano, 2007, p. 283.

Esso prevede la possibilità per un soggetto maggiorenne di esprimere in un documento scritto i propri desideri (*souhais*) in ordine alla limitazione o all'interruzione dei trattamenti medici in caso di perdita di coscienza.

Disposizioni regolamentari dettano, poi, le indicazioni applicative da osservarsi in materia di direttive anticipate: esse possono essere revocate o modificate (parzialmente o totalmente) in ogni momento, devono essere formulate a distanza di meno di tre anni dalla perdita di coscienza del paziente; la durata triennale può essere rinnovata con semplice decisione firmata sul documento originario da parte del soggetto stesso; sono conservate dal medico curante o da un altro medico scelto dal paziente oppure, nel caso di degenza in ospedale, nella cartella clinica<sup>28</sup>. È prevista anche la designazione del fiduciario da coinvolgere nel processo attuativo delle volontà documentate.

La *loi Léonetti* riconosce solennemente il diritto di ognuno di ricevere, in ragione del suo stato di salute e dell'urgenza dell'intervento medico necessario, le cure più appropriate e di beneficiare delle terapie necessarie senza che queste arrechino al paziente rischi sproporzionati in rapporto al beneficio.

In particolare, il legislatore specifica come gli interventi medici debbano essere compiuti senza una ostinazione irragionevole: se essi risultassero inutili, sproporzionati o aventi come effetto il solo mantenimento artificiale della vita, possono essere sospesi o non essere intrapresi<sup>29</sup>.

La nuova legge francese riconosce, altresì, la libertà di rifiutare ogni trattamento, di qualunque natura. Il rifiuto comprende anche l'alimentazione e l'idratazione artificiali<sup>30</sup>, nelle situazioni in cui causino un mero prolungamento tecnico-sanitario della sofferenza e della sopravvivenza del malato a favore di una morte dignitosa.

L'idea che sembra animare l'intero tessuto normativo della legge è quella di tracciare un limite invalicabile, consentendo che la morte faccia il suo naturale corso in modo da preservare la dignità del morente. Da qui il riconoscimento del *laisser mourir*, cioè dell'eutanasia passiva che si differenzia in maniera netta dalla eutanasia attiva basata sul *donner la mort*.

<sup>28</sup> C. Casini, M. Casini, M.L. Di Pietro, *Testamento biologico: quale autodeterminazione?*, Società Editrice Fiorentina, Firenze, 2007, p. 44.

<sup>29</sup> Cfr. l'analisi del testo di legge di E. Caprino, «Francia: l'approvazione della legge sulla fin de vie», in Forum di Quaderni costituzionali, in <<http://www.forumcostituzionale.it/>>, 18-05-2005.

<sup>30</sup> A tale riguardo vedi M. Aramini, *Testamento biologico: spunti per un dibattito*, Ancora, Milano, 2007, pp. 96-97, conferma che nella legge si parla di rifiuto di tutti i trattamenti. Che siano compresi l'alimentazione e l'idratazione si evince dal rapporto della Commissione e dalle relazioni esplicative della legge, che pongono sullo stesso piano l'alimentazione artificiale e le terapie che servono a contrastare il processo di morte.

La legge, infatti, non interviene sulle norme del codice penale, e pertanto fa salva la responsabilità di chiunque, a qualunque titolo, cagioni la morte di un altro soggetto.

Rispetto all'eutanasia indiretta, la legge codifica il principio del *double effect*, di derivazione anglosassone, ponendo a carico del medico un preciso obbligo di informazione per il caso in cui, non potendo diversamente alleviare le condizioni di un paziente in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, qualunque sia la causa, possa solo somministrare cure che hanno come effetto secondario quello di abbreviare la vita del malato. Si prevede, quindi, la partecipazione alla decisione di quest'ultimo o, per l'ipotesi in cui egli non sia in grado di esprimere la sua volontà, di una *personne de confiance* (un parente, un amico o il medico curante), vale a dire una persona di fiducia, previamente designata con atto scritto e revocabile dal malato<sup>31</sup>.

Si può inoltre osservare come il legislatore francese sembra attribuire un differente peso alla volontà del paziente, a seconda che quest'ultima sia attuale, oppure contenuta in direttive anticipate: nel primo caso, infatti, se il malato si trova in una fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile e decide di limitare o interrompere le cure, il medico dopo aver informato il paziente delle conseguenze della sua scelta, è tenuto a rispettarla; nel secondo caso, una volontà inattuale sarà 'tenuta conto' dal medico<sup>32</sup>.

Anche in Francia, dunque, la legge sulla fine della vita riconosce, sia pure implicitamente, l'eutanasia passiva e l'eutanasia indiretta, mentre l'eutanasia attiva continua ad essere rigorosamente vietata. Infatti, il *donner la mort* resta fermamente assoggettata alla disciplina prevista dal codice penale per l'omicidio, l'avvelenamento o la non assistenza a persona in pericolo, nonché per l'apologia del suicidio, crimini ritenuti pertinenti all'ordine pubblico di protezione<sup>33</sup>.

#### 4. *The mental capacity act in Inghilterra*

In Inghilterra, l'attuale quadro normativo in materia di «advance decisions» rappresenta l'esito di un recente intervento legislativo, culminato nell'approvazione del *mental capacity act* nel 2005<sup>34</sup>.

<sup>31</sup> U. Veronesi, M. De Tilla, *op. cit.*, pp. 219-220.

<sup>32</sup> E. Stefanini, *op. cit.*, pp. 695-696, rileva che l'espressione «tenere conto» delle direttive espresse precedentemente dal malato venga ad evidenziare come esse si pongano quali documenti orientativi ma non giuridicamente vincolanti. Ciò è confermato anche dall'espressione «souhais» usata dalla legge, che si traduce con «desideri» del soggetto.

<sup>33</sup> F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Giuffrè, Milano, 2008, p. 506.

<sup>34</sup> Cfr. il contributo di L.T. Barone, *Il testamento biologico nel mondo*, «Micromega», n. 2, 2009, pp. 117-118.

In ogni modo, la nozione di direttive anticipate, pur in assenza di una disciplina legislativa, si era già delineata per opera della giurisprudenza<sup>35</sup>, che considera una libertà fondamentale della persona la possibilità di rifiutare un trattamento medico.

La nuova legge prevede espressamente che ogni persona maggiorenne possa redigere dichiarazioni di rifiuto dei trattamenti medici in caso di futura perdita della capacità decisionale, a condizione che il soggetto, al momento della sottoscrizione di tali documenti, sia non solo pienamente capace, ma anche correttamente informato, e quindi, consapevole delle conseguenze delle proprie scelte terapeutiche<sup>36</sup>.

La normativa in esame contempla due strumenti di autodeterminazione terapeutica: la *advance decision to refuse treatment* e il *lasting power of attorney*.

La *advance decision to refuse treatment* è una decisione assunta da un soggetto maggiorenne e capace, circa il rifiuto anticipato di uno specifico trattamento medico, per l'ipotesi in cui, al momento della necessaria somministrazione delle cure, il paziente non sia più in grado di manifestare il proprio consenso. Essa è peraltro sempre revocabile e modificabile senza necessità di particolari adempimenti formali.

Il *lasting power of attorney* è un atto con il quale un soggetto (*donor*) conferisce ad un altro soggetto (*donee*) il potere di agire in sua vece per le decisioni concernenti la salute.

Alla *advance decision*, il *mental capacity act* attribuisce l'effetto di far venire meno la responsabilità degli operatori sanitari per non aver prestato le necessarie cure al malato, purchè la decisione sia giuridicamente munita di tutti i requisiti di validità e sia applicabile alle circostanze verificatesi in concreto. Per la validità delle decisioni concernenti i trattamenti di sostegno vitale sono previste norme particolarmente stringenti: la manifestazione di volontà deve essere espressa in forma scritta e sottoscritta dal disponente in presenza di un testimone, inoltre il dichiarante vi deve attestare di essere consapevole che il rifiuto del trattamento implica un rischio per la sua sopravvivenza<sup>37</sup>.

<sup>35</sup> Il punto di partenza di questo orientamento giurisprudenziale, favorevole al riconoscimento della legittimità delle dichiarazioni di volontà anticipate del paziente, è rappresentato dal *caso Bland*, deciso nel 1993 dalla Corte Suprema inglese, chiamata a pronunciarsi sul quesito se «l'alimentazione artificiale e i farmaci antibiotici possano legalmente non essere somministrati a un paziente in stato di incoscienza, che non abbia mai dato indicazioni circa i suoi desideri per il caso in cui si fosse trovato in una simile condizione, sapendo che in conseguenza di ciò il paziente morirà in breve tempo» e, quindi, se commette il reato di omicidio volontario chi affretta la morte di una persona omettendo di fare qualcosa che la eviterebbe. Cfr. per un approfondimento dell'esito della vicenda giudiziaria A. Santosuosso, *Novità e remore sullo "stato vegetativo persistente"*, «Il Foro Italiano», 2000, n. 2, pp. 2028-2029.

<sup>36</sup> E. Stefanini, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p.705.

<sup>37</sup> U. Veronesi, M. De Tilla, *Nessuno deve scegliere per noi: la proposta del testamento biologico*, cit., pp. 217-218.

In Inghilterra, dunque, è consentita una dichiarazione anticipata di volontà, ma solo per il rifiuto dei trattamenti medici anche «life-sustaining».

Il *mental capacity act* pone, però, anche alcuni limiti alla possibilità di negare preventivamente il consenso alle cure mediche: non è ammesso dichiarare anticipatamente il rifiuto di cure di base, quali l'essere riscaldato, riparato, nutrito e idratato non artificialmente, o il rifiuto (qualora il caso ricada nelle previsioni del *mental health act*) di ricevere cure per una malattia mentale. La dichiarazione anticipata può, invece, efficacemente negare il consenso all'alimentazione ed idratazione artificiali<sup>38</sup>.

È interessante evidenziare che il diritto del singolo all'autodeterminazione, si configura come uno dei principi più saldamente radicati nella *common law*, e trova compiuta espressione nell'idea per cui a ciascuno debba ritenersi attribuita una piena facoltà di governo del proprio corpo rispetto ad ogni possibile interferenza di terzi<sup>39</sup>.

Nonostante alcune critiche, il tema delle direttive anticipate può dirsi accolto nella *common law* inglese. Come pure, del resto, il principio di *double effect*, riconosciuto anche dai maggiori oppositori del movimento a favore dell'eutanasia, nonché da una ormai consolidata giurisprudenza.

Anche in questo caso, il confine tra lecito e illecito è da ricercarsi nella presenza del diretto intento di uccidere il paziente: infatti, qualora il farmaco somministrato non sia un antidolorifico, ma una vera e propria droga letale, il medico non è esente da responsabilità<sup>40</sup> penale, non essendo consentita l'eutanasia attiva.

Attualmente non esiste una previsione specifica in materia di eutanasia che, pertanto, ricade nella disciplina dell'omicidio comune<sup>41</sup> (*Homicide Act* del 1975) e dell'aiuto e istigazione al suicidio (*Suicide Act* del 1961), di cui si mantiene tuttora la rilevanza penale.

Invece, l'eutanasia passiva può dirsi pacificamente lecita anche nell'ordinamento inglese, a prescindere dall'esistenza di un dissenso attuale alle cure<sup>42</sup>.

<sup>38</sup> Cfr. in merito, *La disciplina del testamento biologico in alcuni Paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, 2009, dossier n. 104, p. 18, servizio studi del Senato della Repubblica, in <<http://www.senato.it/documenti/>>.

<sup>39</sup> D.Tassinari, *Profili penalistici dell'eutanasia negli ordinamenti anglo-americani*, in S. Canestrari, G. Cimbalo, G. Pappalardo (a cura di), *Eutanasia e diritto: confronto tra discipline*, cit., p. 108.

<sup>40</sup> Cfr. in tal senso R. Tallarita, *L'eutanasia nel Regno Unito*, in S. Semplici (a cura di), in *Il diritto di morire bene*, cit., p. 148.

<sup>41</sup> C. Tripodina, *Profili comparatistici dell'eutanasia. Itinerari giuridici alla scoperta di un "diritto" in via di riconoscimento*, «Diritto pubblico comparato ed europeo», n. 4, 2001, p. 1730.

<sup>42</sup> Cfr. ancora E. Stefanini, *op. cit.*, p. 706.

### 5. *La normativa spagnola sul testamento vital*

Nell'aprile del 2008 in Spagna, durante il governo progressista di Zapatero, è stata approvata la legge sul *testamento vital* che garantisce al malato una morte dignitosa, sancendo il diritto all'autodeterminazione terapeutica e il divieto all'accanimento terapeutico.

La nuova disciplina completa il percorso avviato dal Parlamento spagnolo con l'approvazione nel 2002 della c.d. «legge sui diritti dei pazienti» con cui le direttive anticipate definite «*instrucciones previas*» erano state regolamentate<sup>43</sup>. Invero, il Parlamento della Catalogna è stato il primo ad approvare, nel dicembre del 2000, una legge di regolamentazione<sup>44</sup> di un documento cui si possono affidare le proprie volontà anticipate, seguito, a breve distanza di tempo, dalla maggior parte delle altre Comunità autonome<sup>45</sup>.

La legislazione in vigore prevede che ogni persona maggiorenne e capace possa esprimere per iscritto le proprie volontà in materia di cure mediche per il momento in cui non sarà più in grado di farlo, a causa di una sopravvenuta incapacità di intendere e di volere dovuta ad una malattia terminale o danni cerebrali irreversibili.

Tra le possibili scelte terapeutiche che possono essere oggetto del contenuto del *testamento vital*, vi rientrano anche il rifiuto o la sospensione dei trattamenti di sostegno vitale, quali l'alimentazione e l'idratazione artificiali, e la ventilazione assistita.

Il personale medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente di non prolungare la sua vita 'artificiale' a oltranza. Non sarà data applicazione a trattamenti medici illegali contrari all'ordinamento giuridico come l'eutanasia attiva, o che contraddicano la buona pratica medica e la deontologia dell'ordine. È prevista, inoltre, l'inefficacia delle volontà anticipate che non corrispondono perfettamente alla previsione di fatto, quale ipotizzata dal disponente.

Una volta espresse per iscritto le proprie volontà nel testamento biologico, esso entra a far parte di un Registro nazionale.

I punti centrali della normativa spagnola riguardano: la non obbligatorietà del testamento biologico e la sua revocabilità; la nomina di un rappresentante che possa essere l'interlocutore del personale medico al fine di garantire il rispetto delle volontà anticipate del paziente incapace; il fatto rilevante che sia il medico ad avere «l'ultima parola» sull'interruzione delle cure, con conseguente dovere alla trasparenza e alla redazione di un verbale scritto, quali che siano le motivazioni della sua decisione.

<sup>43</sup> Per una breve disamina della disciplina previgente vedi C. Casini, M. Casini, M.L. Di Pietro, *Testamento biologico: quale autodeterminazione?*, cit., pp. 44-45.

<sup>44</sup> Si rinvia per un commento della legge a P. Cendon, *I malati terminali e i loro diritti*, cit., pp. 335 sgg.

<sup>45</sup> Cfr. E. Stefanini, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p. 697.

Il *testamento vital* nasce all'interno dell'ampio dibattito sul diritto di morire con dignità, ponendosi come strumento di espressione della libertà di scelta di una persona (terapie anti-dolore, eutanasia passiva o eutanasia indiretta) nei momenti più delicati della sua esistenza, legati alla malattia e alla morte<sup>46</sup>.

L'ordinamento spagnolo presenta una caratteristica peculiare: infatti, il codice penale del 24 novembre 1995 introduce un riferimento esplicito all'eutanasia<sup>47</sup>, che viene espressamente vietata, ma considerata come un'ipotesi attenuata di cooperazione al suicidio, e di conseguenza munita di pene meno severe (art. 143)<sup>48</sup>.

Da ciò si evidenzia come il legislatore abbia sancito l'illiceità penale della sola eutanasia attiva, cioè della situazione in cui l'agente, spinto da pietà, sopprime la vita del malato incurabile, mentre non assumono rilevanza penale né l'eutanasia passiva consensuale, riconducibile al rifiuto delle cure, né l'eutanasia indiretta, caratterizzata dalla somministrazione di farmaci antidolorifici che hanno l'effetto collaterale di abbreviare la vita del malato<sup>49</sup> e conosciuta nella deontologia medica anche come eutanasia «pura» o «larvata». Quest'ultima è giustificabile in relazione al presupposto per cui la medicina non è tenuta soltanto a guarire il paziente o a procrastinare il più possibile la morte, ma anche ad alleviarne le sofferenze nel caso di dolore fisico e morale insopportabile<sup>50</sup>.

## 6. La disciplina sulle disposizioni dei pazienti in Germania

In Germania, nel giugno del 2009, il Parlamento tedesco, dopo sei anni di discussioni, è riuscito ad approvare la legge sul testamento biologico che regola le disposizioni dei pazienti sulla base del diritto all'autodeterminazione terapeutica, compreso il diritto di rifiutare le cure mediche.

In questo Paese, il dibattito sull'istituto si sviluppa, in verità, con un certo ritardo rispetto agli altri Stati europei; tuttavia, pur in mancanza di una normativa specifica, si era diffuso nella prassi l'utilizzo del *Patienten-*

<sup>46</sup> In tali termini v. L. Iapichino, *Testamento biologico e direttive anticipate: le disposizioni in previsione dell'incapacità*, cit., p. 44.

<sup>47</sup> Osserva C. Tripodina, *Il diritto nell'età della tecnica: il caso dell'eutanasia*, cit., p. 321, che l'ordinamento penale spagnolo si distingue da quello degli altri Stati in cui pure l'eutanasia è vietata, ma non come fattispecie autonoma.

<sup>48</sup> E. Stefanini, *op. cit.*, p. 699. Sul punto, rilevanti le considerazioni di S. Cagli, *La regolamentazione giuridica dell'eutanasia in Spagna ed in Germania*, in S. Canestrari, G. Cimbalo, G. Pappalardo (a cura di), *Eutanasia e diritto: confronto tra discipline*, cit., p. 96.

<sup>49</sup> Cfr. L. Monticelli, *L'eutanasia nel codice penale spagnolo del 1995*, «L'Indice penale», n. 2, 1999, pp. 923 sgg.

<sup>50</sup> A tale proposito cfr. V. Cattelan, *Spagna: il legislatore si esprime, ma non sull'intenzione*, in S. Semplici (a cura di), *Il diritto di morire bene*, cit., pp.164-165.



*verfugung*, in virtù della sentenza del 17 marzo 2003 della Corte suprema federale, che è intervenuta in materia, dichiarando la legittimità e il carattere vincolante del documento<sup>51</sup>, a condizione che la volontà anticipata coincida esattamente con la situazione in cui la volontà stessa dovrebbe essere eseguita<sup>52</sup>. Su questo impulso, milioni di persone hanno già redatto in passato una disposizione di fine vita.

Nel diritto tedesco qualsiasi intervento medico è considerato a priori una violazione dell'integrità fisica della persona se non è stato condotto con il consenso il paziente. Pertanto, qualunque medico mantenga la ventilazione o la nutrizione artificiale, se il paziente non vuole, rischia un'azione penale.

Esistono due presupposti necessari per intraprendere l'intervento medico: il primo è l'indicazione medica. Se il trattamento è futile, il medico ha il dovere di rifiutarsi. Il secondo presupposto è la volontà del paziente. Quando esiste la volontà attuale, questa va seguita. Se il malato non può esprimersi, bisogna chiedersi se esiste un testamento biologico, e se non c'è, si cerca di ricostruire la volontà presunta<sup>53</sup>.

La nuova legge statuisce che ogni persona maggiorenne capace di prendere decisioni in merito, possa (non è un obbligo), preventivamente dare o negare nel tempo il suo consenso a determinati trattamenti medici, nessuno escluso, compresi i trattamenti salvavita, e fra questi, l'alimentazione e l'idratazione artificiali cui vorrà o meno sottoporsi in ogni stadio di una malattia, infermità o disabilità di qualsiasi tipo e grado.

Il paziente, se lo desidera, può anche chiedere espressamente che venga fatto ricorso, ove sia consentito, a ogni ritrovato della scienza e della tecnica per tenerlo in vita il più a lungo possibile.

È prevista la nomina di un fiduciario (o di altra figura assimilabile) a cui spetta il compito di garantire il rispetto della volontà espressa dal soggetto e di attualizzarla nel tempo, alla luce delle nuove scoperte mediche.

Le disposizioni del paziente, revocabili e modificabili in qualsiasi momento senza particolari formalità, saranno vincolanti per il fiduciario e per i medici che lo avranno in cura, se alla verifica, la situazione reale di malattia corrisponde alla situazione effettivamente prevista.

La disciplina in vigore tutela, tra l'altro, senza discriminazione alcuna, tanto il paziente 'cosciente', capace di intendere e di volere e di decidere 'attualmente', quanto chi, in possesso degli stessi requisiti, dichiara oggi,

<sup>51</sup> Cfr. «*La disciplina del testamento biologico in alcuni Paesi*» (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti), 2009, dossier n. 104, p. 11, servizio studi del Senato della Repubblica, in <<http://www.senato.it/documenti/>>.

<sup>52</sup> In merito vedi. C. Casini, M. Casini, M.L. Di Pietro, *Testamento biologico: quale autodeterminazione?*, cit., p. 46.

<sup>53</sup> Queste riflessioni sono di G.D. Borasio, *L'Italia impari dalla Germania: qui impensabile un caso Eluana*, in <<http://www.larepubblica.it/>>, 1 dicembre 2008.

‘anticipatamente’, in disposizioni scritte, le proprie volontà in ordine alle cure mediche che dovessero un giorno risultare necessarie nell’ipotesi di una sopravvenuta incapacità di intendere e di volere.

L’ordinamento tedesco salvaguarda anche i pazienti incoscienti che non abbiano provveduto a rilasciare formalmente alcuna disposizione espressa o che lo hanno fatto in modo molto generico.

In tali casi, occorre procedere alla ricostruzione della volontà presunta del soggetto, da accertarsi tramite le precedenti dichiarazioni sia orali che scritte, le sue convinzioni etiche o religiose, i suoi orientamenti di vita, ed eventuali altri suoi valori di riferimento.

In Germania è in vigore dal 1° aprile 2007 una legge che istituisce su tutto il territorio nazionale dei cosiddetti «Palliative Care Teams» composti da medici e infermieri specializzati, per garantire l’accesso alle cure palliative domiciliari a tutti i cittadini<sup>54</sup>.

A tale riguardo, risultano significative le nuove direttive della Camera federale dei medici che pongono in primo piano il diritto di autodeterminazione del paziente e raccomandano ai medici, il cui dovere primario resta comunque il mantenimento in vita della persona, di sostituire, in presenza di determinate circostanze, alla terapia le cure palliative che aiutino i malati a morire degnamente. Questo però non significa, l’aiuto attivo a morire, vale a dire l’eutanasia attiva, che resta inammissibile anche su richiesta del paziente. Tale precisazione si basa sulla tradizionale distinzione tedesca tra l’aiuto nel morire e l’aiuto a morire. Mentre la seconda ipotesi è tuttora vietata in Germania, l’ordinamento tedesco non punisce l’aiuto al suicidio<sup>55</sup> o il suicidio medicalmente assistito, in cui la morte è conseguenza diretta di un atto suicida del paziente, ma consigliato e seguito dal medico, che ad esempio prescrive i medicinali e ne indica le dosi letali, ma poi lascia che l’atto finale sia compiuto dal paziente.

Esiste in Germania una delle più importanti società per l’affermazione del diritto a morire: la «Società tedesca per una morte umana», aderente alla *World Federation of Right to Die Societies*, la quale conta migliaia di aderenti e ha sede ad *Augsburg*. Qui nel 1999 ha aperto un ricovero dove assiste malati terminali. La Società insegna come praticare per chi lo desidera il suicidio indolore, facendo ricorso al cianuro di potassio<sup>56</sup>.

<sup>54</sup> Cfr. G.D. Borasio, *In Italia i sondini hanno più diritti dei malati?*, «Micromega», n. 2, 2009, p. 103.

<sup>55</sup> E. Stefanini, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., pp. 707-708. Di particolare interesse i rilievi di S. Cagli, *La regolamentazione giuridica dell’eutanasia in Spagna e in Germania*, in S. Canestrari, G. Cimbalo, G. Pappalardo (a cura di), *Eutanasia e diritto: confronto tra discipline*, cit., p. 99.

<sup>56</sup> F. Berardo, *Germania: aiuto nel morire o aiuto a morire?*, in S. Semplici (a cura di), *Il diritto di morire bene*, cit., p. 122.

## 7. *La legge olandese sull'interruzione della vita su richiesta e sul suicidio assistito*

Il 10 aprile 2001 in Olanda è stata approvata la legge sull'interruzione della vita su richiesta e sul suicidio assistito, con la quale, per la prima volta in Europa, è stata prevista e disciplinata la possibilità per un medico di praticare l'eutanasia attiva volontaria o assistere al suicidio di un malato grave che, consapevolmente ed insistentemente, chieda di morire.

In particolare, la normativa in esame, apportando emendamenti al codice penale, esclude la responsabilità per il medico curante che, in osservanza dei criteri previsti, pratici l'interruzione volontaria della vita di un paziente o presti assistenza al suo suicidio<sup>57</sup>.

Preme, al riguardo, precisare che l'ordinamento olandese non riconosce un diritto soggettivo all'eutanasia, né legalizza, da un punto di vista formale, le condotte eutanasiche, limitandosi a rendere non punibile il medico che l'abbia praticata secondo le prescrizioni di legge<sup>58</sup>, per cui egli deve aver accertato che la richiesta del paziente sia spontanea e ben ponderata; deve aver verificato che il paziente patisca sofferenze fisiche intollerabili<sup>59</sup> e non vi siano prospettive di miglioramento; deve aver informato il paziente delle sue condizioni e delle sue possibili prospettive; deve essere convinto insieme al paziente dell'inesistenza di una ragionevole alternativa circa la sua situazione; deve aver consultato un altro medico indipendente, il quale abbia visitato il paziente e redatto un parere scritto sull'osservanza delle prescrizioni di legge; deve aver posto termine alla vita del paziente o assistito al suo suicidio con le dovute cure mediche e la dovuta attenzione<sup>60</sup>.

La nuova disciplina riconosce il medesimo valore alla richiesta di morte espressa tanto oralmente quanto per iscritto, e tanto a quella attuale che a quella c.d. anticipata, fatta prima di perdere la coscienza attraverso la redazione del testamento biologico.

Indipendentemente dal come, dal quando e dal chi avanzi la richiesta di morte o di aiuto al suicidio, il medico può accogliere tale richiesta, ma non anche deve. Resta a lui, unico soggetto chiamato a rispondere even-

<sup>57</sup> La legge è richiamata ampiamente da U. Veronesi, M. De Tilla, *Nessuno deve scegliere per noi: la proposta del testamento biologico*, cit., p. 225; cfr. anche M. Aramini, *L'eutanasia: commento giuridico-etico della nuova legge olandese*, Giuffrè, Milano, 2003, pp. 45 sgg.

<sup>58</sup> E. Stefanini, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p. 700.

<sup>59</sup> Secondo il parere di G. Pappalardo, *La legge olandese sulla eutanasia vista da un medico legale*, in S. Canestrari, G. Cimbalo, G. Pappalardo (a cura di), *Eutanasia e diritto: confronto tra discipline*, cit., p. 179, risulta difficile stabilire l'insopportabilità del dolore perché riveste un carattere essenzialmente individuale, dipendendo da una interazione fra fattori fisici, psicologici, culturali e spirituali, senza contare che la legge non specifica affatto, se tra le sofferenze insopportabili, vi rientrino anche le sofferenze psichiche.

<sup>60</sup> Cfr. P. Cendon, *I malati terminali e i loro diritti*, cit., p. 220.

tualmente in prima persona dal punto di vista penale, la valutazione ultima dell'adeguatezza della richiesta avanzata, e in primo luogo che si tratti di istanza meditata, spontanea, fatta da un paziente cosciente e consapevole delle conseguenze della sua richiesta. Se non è convinto di ciò può – e, anzi, deve – non accogliere la richiesta. Non è invece previsto per il medico, il diritto di rifiutare la propria prestazione per ragioni di coscienza<sup>61</sup>.

L'applicazione della legge è, inoltre, sottoposta ad una dettagliata procedura di controllo territoriale per monitorare la corretta osservanza delle norme<sup>62</sup>.

Può ancora osservarsi come la riflessione sulla regolamentazione giuridica in materia, investe essenzialmente le fattispecie di eutanasia attiva consensuale e suicidio assistito; non presenta particolari problemi, invece, l'eutanasia passiva consensuale, essendo pacificamente riconosciuto, il diritto del paziente al rifiuto delle cure mediche, diritto che trova il suo fondamento nell'art. 2 della Costituzione per cui, accanto all'inviolabilità del corpo umano, è affermato il principio che il trattamento medico può essere intrapreso solo con il consenso del paziente<sup>63</sup>.

#### 8. *La legge belga relativa all'eutanasia*

Anche in Belgio la disciplina sulle direttive anticipate trova origine nella legge sull'eutanasia, approvata il 16 maggio del 2002 dalla Camera dei rappresentanti belga.

La legge è stata adottata nel rispetto del pluralismo etico che è proprio della società belga e nel rispetto dell'autonomia degli individui nel rispondere alle domande sulla fine della vita, riconoscendo la sovranità dell'uomo sulla sua vita come base dello spirito umanista<sup>64</sup>. Essa prevede che tutte le persone maggiorenni o i minori emancipati, legalmente capaci e nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, possano redigere per iscritto una direttiva anticipata, alla presenza di due testimoni maggiorenni che non abbiano alcun interesse materiale al decesso del paziente, datata e firmata dal dichiarante, dai testimoni, e, se sono indicati, dalle persone designate come tutori della volontà del dichiarante.

La direttiva anticipata può contenere o la richiesta di eutanasia che il medico curante può accogliere in caso di malattia grave e incurabile, che

<sup>61</sup> In proposito vedi C. Tripodina, *Primavera 2002: la «questione eutanasia» preme sull'Europa*, «Diritto pubblico comparato ed europeo», n. 1, 2003, pp. 354-355.

<sup>62</sup> L.T. Barone, *Il testamento biologico nel mondo*, cit., p.119.

<sup>63</sup> Così A. Ronzio, *Olanda: la scelta della legalizzazione*, in S. Semplici (a cura di), *Il diritto di morire bene*, cit., p. 110.

<sup>64</sup> G. Cimbalo, *Eutanasia, cure palliative e diritto ad una vita dignitosa nella recente legislazione di Danimarca, Olanda e Belgio*, in S. Canestrari, G. Cimbalo, G. Pappalardo (a cura di), *Eutanasia e diritto: confronto tra discipline*, cit., p. 164.

renda il soggetto incosciente in modo irreversibile allo stato attuale delle conoscenze scientifiche (il testamento biologico); oppure la designazione di una o più persone, classificate in ordine di preferenza, che mettano al corrente il medico curante della volontà del paziente e si facciano garanti del suo rispetto (la procura). Il documento revocabile e modificabile in qualsiasi momento, per poter essere preso in considerazione dal medico, deve essere stato sottoscritto o confermato nei cinque anni antecedenti l'insorgere della condizione di incapacità di intendere e di volere<sup>65</sup>.

In ogni caso la richiesta eutanasi<sup>66</sup>, sia essa attuale e contestuale alla situazione alla quale si riferisce, sia essa espressa anticipatamente in un documento, non ha natura vincolante<sup>67</sup>.

Si rileva che la legge belga, a differenza di quella olandese, rende esplicita l'obiezione di coscienza del medico, il quale non è tenuto a praticare l'eutanasia; sarà però suo dovere informare della propria decisione il paziente o il procuratore sanitario, precisandone le motivazioni: se il rifiuto dipende da ragioni mediche, queste dovranno essere indicate nella cartella clinica del paziente; se dipende da ragioni di coscienza del medico, egli dovrà, se richiesto dal paziente o dal procuratore sanitario, trasmettere la cartella clinica ad altro medico<sup>68</sup>.

Come in Olanda, anche in Belgio viene predisposto un sistema di controllo della legittimità della procedura eutanasi che viene effettuato da una Commissione federale di controllo e valutazione a cui il medico deve trasmettere una relazione dettagliata sulla procedura eseguita<sup>69</sup>.

## 9. Riflessioni conclusive

Dall'analisi comparata delle legislazioni vigenti nei principali ordinamenti europei in materia di direttive anticipate, si evince che, se in Italia

<sup>65</sup> Cfr. per un commento esaustivo della normativa C. Tripodina, *Il diritto nell'età della tecnica: il caso dell'eutanasia*, cit., pp. 268-269.

<sup>66</sup> F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, cit., p. 548, precisa che i criteri per la somministrazione dell'eutanasia sono simili a quelli previsti in Olanda, in termini di volontarietà, ponderazione e reiterazione della richiesta, di presenza di una sofferenza psico-fisica costante e insopportabile, di sussistenza di una malattia incurabile. La legge prescrive, altresì, la consultazione di un medico indipendente, specialista della patologia che non abbia alcun legame con il medico di fiducia o con il paziente.

<sup>67</sup> Cfr. per questa puntualizzazione P. Delbon, A. Conti, *Gli orientamenti in materia di "direttive anticipate" presenti in alcuni paesi europei*, «Rivista italiana di cure palliative», n. 3, 2006, p. 39, in <<http://www.sicp.it/>>.

<sup>68</sup> E. Stefanini, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p. 702.

<sup>69</sup> U. Veronesi, M. De Tilla, *Nessuno deve scegliere per noi: la proposta del testamento biologico*, cit., p. 230.

la discussione in Parlamento è ferma sul problema della sospensione delle cure per la difficoltà di raggiungere una posizione condivisa tra gli opposti schieramenti sul carattere disponibile o meno dei trattamenti di sostegno vitale, in gran parte dell'Europa, il riconoscimento giuridico delle dichiarazioni anticipate di fine vita trova pieno fondamento nel principio di autodeterminazione, ma nella sua accezione di consenso informato, ovvero il paziente ha il diritto di scegliere, e quindi, di accettare o rifiutare una cura che non desidera<sup>70</sup>.

Trattasi di un principio di straordinario rilievo ribadito anche nell'art. 3<sup>71</sup> della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea<sup>72</sup>, che in materia ha realizzato un vero e proprio cambiamento di prospettiva, in quanto il consenso libero e informato della persona interessata non è più visto soltanto sotto l'aspetto, o come conseguenza, dei doveri professionali del medico o come legittimazione dell'atto medico, ma è prima di tutto un diritto del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona e al rispetto della sua dignità<sup>73</sup>.

Un'ulteriore conferma del valore dell'autodeterminazione terapeutica si rinviene anche nella Convenzione Europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina<sup>74</sup>, nota come «Convenzione di Oviedo», il cui art. 5 prevede che un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona a cui è diretto abbia dato un consenso libero e informato. La persona interessata può, in qualsiasi momento, ritirare liberamente il suo consenso. Nella stessa Convenzione viene sancita, altresì, la rilevanza delle direttive anticipate. L'art. 9 stabilisce infatti che «saranno presi in considerazione i desideri precedentemente espressi, in relazione ad un intervento medico, da un paziente che, al momento dell'intervento, non sia in grado di esprimere la propria volontà».

Si comprendono, dunque, le ragioni per le quali diversi Paesi, nell'ambito di una più ampia tutela dei diritti della personalità, ricomprendendo fra questi anche le autonome decisioni sulla propria salute, abbiano ritenuto opportuno legittimare tutti quei comportamenti di medici che, richiesti dalla volontà consapevole ed informata del paziente, possono tradursi, in via esemplificativa, nella rinuncia a mettere in atto i trattamenti sanitari

<sup>70</sup> C. Vezzoni, *Si all'autodeterminazione, ma attenzione anche agli aspetti pratici: il testamento biologico in prospettiva europea*, «Bioetica», n. 4, 2006, p. 637.

<sup>71</sup> Titolo I, «Dignità»; Art. 3: Diritto all'integrità personale.

<sup>72</sup> La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea è stata sottoscritta a Nizza il 7 dicembre 2000.

<sup>73</sup> Rileva sul punto D. Neri, *Sul «Testamento biologico»: esigenze normative e ritardi legislativi*, «Cassazione penale», 2009, n. 5, p. 2212. Cfr. anche U. Veronesi, M. De Tilla, *Nessuno deve scegliere per noi: la proposta del testamento biologico*, cit., p. 209.

<sup>74</sup> La Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina è stata firmata a Oviedo il 4 aprile 1997 e ratificata in Italia con legge 28 marzo 2001, n. 145.

e assistenziali necessari al mantenimento in vita, nell'interruzione di tali trattamenti, e nella somministrazione di cure palliative destinate a lenire il dolore, anche se riduttive delle capacità vitali<sup>75</sup>.

Infatti, la tendenza generale delle normative europee sul tema è volta al riconoscimento della sola eutanasia passiva e indiretta, intesa rispettivamente quale rifiuto o sospensione dei trattamenti di sostegno vitale nelle situazioni cliniche irrecuperabili, facendovi rientrare alcuni ordinamenti anche l'alimentazione e l'idratazione artificiali, e quale utilizzo dei farmaci analgesici allo scopo di garantire un accompagnamento dignitoso nel morire, mentre la richiesta di eutanasia attiva è ammissibile solo in Olanda e in Belgio.

Riguardo la 'terapia del dolore', è interessante rilevare che anche nel nostro ordinamento, in linea con la legislazione europea, è stata approvata di recente il 27 gennaio 2010, la legge sulle 'cure palliative'<sup>76</sup> che diventano un diritto per tutti i malati affetti da patologie non solo oncologiche ma anche cronico-degenerative, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità, dell'autonomia del paziente e della qualità della sua vita fino al suo termine: un provvedimento legislativo importante, che potrebbe sottointendere l'apertura del nostro sistema giuridico verso l'eutanasia indiretta nel suo significato positivo di intervento terapeutico doveroso.

Si può osservare inoltre che, sebbene in alcuni Stati membri dell'Unione Europea la regolamentazione in materia ha scelto di escludere il valore vincolante delle direttive anticipate, preferendo conferire a tali dichiarazioni un carattere meramente orientativo, in tutti gli ordinamenti esaminati, la questione dell'inattualità della volontà anticipata trova soluzione, o attraverso il rinnovo periodico del documento, o affidando al medico il compito di valutare la persistente attualità della volontà stessa; in ogni caso, in ciascuna normativa europea considerata è prevista la possibilità per il dichiarante di revocare o modificare in qualsiasi momento le proprie volontà. A ciò si aggiunga la possibile previsione dell'istituto della delega fiduciaria per garantire un'attenta interpretazione e dunque, una lettura scientificamente più precisa ed aggiornata delle dichiarazioni stesse.

Significativa appare poi la differenza di collocazione della disciplina negli ordinamenti che hanno scelto di regolamentare attraverso norme giuridiche la manifestazione di volontà anticipata del paziente: se in alcuni Paesi come l'Olanda e il Belgio le direttive anticipate, disciplinate nell'ambito della legislazione sull'eutanasia, si configurano come una modalità di richiesta di un comportamento eutanasi attivo da parte del medico, da attuarsi in presenza di determinate condizioni, in altri Paesi, il riferimento alle direttive anticipate è inserito nel contesto di una normativa più

<sup>75</sup> Così L. D'Avack, *Sul consenso informato all'atto medico*, «Il Diritto di famiglia e delle persone», n. 2, 2008, p. 771.

<sup>76</sup> Si tratta del disegno di legge n. 1771 del 27 gennaio 2010, recante *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.

ampia, relativa ai diritti del paziente, e in particolar modo all'autonomia decisionale dello stesso, che può esercitarsi anche nella forma di manifestazioni anticipate di volontà in materia di cura della salute<sup>77</sup>.

In ogni modo, ciò che appare in tutta evidenza è che nei sistemi giuridici presi in esame, si riconosce in misura più o meno ampia, il diritto del paziente capace e incapace a poter rifiutare una terapia anche salvavita, sebbene con differenze peculiari fra un ordinamento e l'altro, a seconda dei «casi» considerati, il che dovrebbe spingere anche il nostro legislatore a regolamentare in tale direzione le questioni di fine vita, al fine di concorrere alla creazione di un quadro normativo sovranazionale uniforme, che garantisca la tutela paritaria di tutti gli individui competenti e non, in ordine alle scelte riguardanti la propria salute.

<sup>77</sup> In tal senso cfr. P. Delbon, A. Conti, *Gli orientamenti in materia di «direttive anticipate» presenti in alcuni Paesi europei*, cit., p. 42.



# IL CODICE DEONTOLOGICO DEI MEDICI, IL DOVERE DI CURARE E L'AUTODETERMINAZIONE DEL PAZIENTE. QUANDO DIRE BASTA

*Antonio Panti*

La medicina scientifica ha innegabilmente allungato e migliorato la vita, ma, per la stessa ragione, ha peggiorato la morte.

Bernard Lown da *L'arte perduta del guarire*

## *1. Il codice deontologico dei medici e il dovere di curare*

Il tema della fine della vita è uno dei più importanti nel dibattito sul ruolo della medicina nella società moderna. In Italia, ancor più che negli altri paesi del mondo occidentale, vi è un percepibile conflitto fra le norme del codice deontologico dei medici e le tensioni ideologiche e religiose che hanno ispirato numerose proposte di legge. Ma al di là di questa contingenza è opportuno esporre il contenuto del Codice perché ripercorrere il filo valoriale che lega il dovere del medico di curare con l'autodeterminazione del paziente e con le condizioni in cui si debba o possa cessare o non iniziare una cura, rappresenta un tema sociale di grandissima rilevanza.

Il codice deontologico, approvato il 16 dicembre 2006 quando già fervevano roventi polemiche su alcuni clamorosi casi, riafferma i principi etici della medicina, ancorati ai valori fondanti della Carta Costituzionale. Un codice laico che cerca un bilanciamento fra l'autodeterminazione del cittadino e il dovere di garanzia del medico. Il codice si sofferma sulla vicenda della fine della vita a partire dall'articolo 4 che testualmente dice «il medico, nell'esercizio della professione, deve attenersi alle conoscenze scientifiche ed ispirarsi ai valori etici della professione assumendo come principio il rispetto della vita, della salute fisica e psichica, della libertà e della dignità della persona. Non deve soggiacere ad interessi, imposizioni e soggezioni di qualsiasi natura».

Il codice lega il rispetto della vita alla libertà ed alla dignità della persona e lascia ampio spazio all'autodeterminazione del cittadino, condannando ogni ipotesi di accanimento terapeutico o di futilità nell'intervento del medico.

È importante anche l'articolo 6: «Il medico agisce secondo il principio di efficacia delle cure, nel rispetto dell'autonomia della persona, tenendo conto dell'uso appropriato delle risorse. Il medico è tenuto a collaborare all'eliminazione di ogni forma di discriminazione in campo sanitario al fine di garantire a tutti i cittadini stesse opportunità di accesso, disponibilità, utilizzazione e qualità delle cure».

Il codice pone ordine nella gerarchia dei valori cui deve ispirarsi l'agire del medico. L'efficacia delle cure, cioè il maggior bene possibile per il paziente, nel rispetto della sua autonomia e quindi del suo diritto all'autodeterminazione, tenendo conto dell'uso appropriato delle risorse. L'attenzione all'uso accorto delle scarse risorse disponibili è argomento che ha una sua valenza anche nel campo delle cure di fine vita e vi torneremo in seguito.

L'articolo 16 recita: «Il medico anche tenendo conto delle volontà del paziente, laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita».

Solo il codice italiano parla di accanimento terapeutico, mentre nel mondo anglosassone si definisce questo comportamento come «futility». Ciò indica che un trattamento 'futile' o, peggio, l'ostinazione in un trattamento siffatto significa da un lato non valutare bene i rischi per il paziente e quindi commettere un errore medico, dall'altro non prevedere un possibile peggioramento della qualità della vita e quindi commettere un'infrazione deontologica.

L'articolo 17 vieta, anche su richiesta del malato, qualsiasi trattamento finalizzato a provocare la morte. Il medico non può praticare l'eutanasia attiva. In alcuni paesi è consentita l'eutanasia o il suicidio assistito in particolari condizioni che, in pratica, costituiscono una depenalizzazione di questo atto. Infine gli articoli dal 33 al 38, dedicati alla «informazione e consenso», disegnano un percorso rigoroso e chiaro. Il medico deve fornire al paziente ogni idonea informazione, senza togliere elementi di speranza, compatibilmente con le capacità di comprensione del soggetto. Al termine di una corretta comunicazione, fondata sull'ascolto e sull'empatia, il paziente esprime il consenso, implicito o esplicito, così rendendo legittimo l'agire del medico. Oltre alle norme relative all'assistenza d'urgenza, al consenso del legale rappresentante, all'informazione a terzi, alle modalità di acquisizione del consenso, è particolarmente rilevante l'articolo 38 che obbliga il medico «ad attenersi, nell'ambito dell'autonomia e dell'indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa dalla persona di curarsi e deve agire nel rispetto nella dignità, della libertà e dell'autonomia della stessa».

Il testo ribadisce il principio del primo comma dell'articolo 35: «Il medico non deve intraprendere attività diagnostica o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito ed informato del paziente». Se l'agire medico è reso legittimo dal consenso del paziente, il medico non può che rispettarne l'autonomia e l'autodeterminazione. L'articolo 38 ricorda l'obbligo di dare adeguate informazioni anche al minore, valutando la maturità del soggetto, e obbliga «se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà a tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato».

Infine l'articolo 39 «Assistenza al malato con prognosi infausta» ricorda come, in questi casi, il medico debba improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psico-fisiche, for-

nendo al malato trattamenti appropriati a tutela della qualità della vita e della dignità della persona.

Il Codice Deontologico impegna il medico a rispettare l'autodeterminazione del paziente e ad agire per migliorare la qualità della vita e la dignità della persona. Come corollario è opportuno ricordare che è ammessa la sedazione terminale, cioè di indurre la perdita della coscienza fino al termine della vita quando il dolore non sia controllabile con altri metodi. Si recepisce la teoria della riduzione del danno, che consente di porre in atto un male minore per evitarne uno maggiore, e quella del doppio effetto: si può giustificare un effetto non intenzionale, la morte, quando lo scopo reale dell'azione è di lenire sofferenze intollerabili.

A conclusione di questo *excursus* è opportuno citare l'articolo 32 della Costituzione: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo ed interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

In questo articolo si parla di individuo e non di cittadino e si afferma che solo la libera determinazione della persona rende possibile qualsivoglia trattamento sanitario, esclusi i casi previsti da specifici atti legislativi. Allora, per quanto attiene al contrasto che tuttora agita la società su questi argomenti, bisognerà prendere atto che il dettato della Costituzione è chiaro e rende superabili e, a detta di molti giuristi, superate, le eccezioni riguardante l'indisponibilità del bene vita, il suicidio del consenziente, il suicidio assistito.

Inoltre è opportuno ricordare la posizione finora assunta dalla Chiesa Cattolica. Si cita spesso la lettera di Paolo VI al cardinale Villot del 1970 «pur escludendosi l'eutanasia, ciò non significa obbligare il medico ad utilizzare tutte le tecniche di sopravvivenza che gli offre una scienza infaticabilmente creatrice. Il dovere del medico consiste piuttosto nell'adoperarsi a calmare le sofferenze invece che prolungare con qualunque mezzo e a qualunque condizione una vita che non è pienamente umana». Si cita anche il comma 2278 del Catechismo: «L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima; in tal caso si ha la rinuncia all'accanimento terapeutico» nonché questo ulteriore passo: «L'uso di analgesici per alleviare le sofferenze del moribondo, anche con il rischio di abbreviare i suoi giorni, può essere moralmente conforme alla dignità umana se la morte non è voluta né come fine né come mezzo ma è soltanto prevista e tollerata come inevitabile» e ancora «se la morale richiama al rispetto della vita corporea non ne fa tuttavia un valore assoluto».

## 2. *Le questioni di fine vita e il codice etico*

In conclusione il medico ha l'obbligo di rispettare l'autodeterminazione del paziente, di informarlo e di ricevere il consenso alle cure che gli prospet-

ta, mantenendo sempre elementi di speranza; ha un dovere di cura che si manifesta nell'offrire non solo le terapie migliori ma anche quell'aiuto che consente al morente di mantenere fino al termine dell'esistenza la migliore qualità possibile della vita rispettandone la dignità. Il medico 'dice basta' alle cure o non le inizia neppure in base ad un complesso ragionamento scientifico e umano, che può anche essere non condiviso se il paziente non è più in grado di dividerlo, ma che nasce comunque da una valutazione caso per caso, peculiare di quel paziente, del suo contesto, di ciò che si può rilevare dalla sua storia, dai documenti esistenti, dal conforto dei familiari. Ciò che si può e si deve fare quando si 'dice basta' non può in alcun modo essere oggetto di normativa bensì esprimersi nella consequenzialità dei valori della Costituzione con i principi del codice deontologico.

La necessità di affrontare questi argomenti deriva anche dal fatto che molte di queste situazioni cliniche sono del tutto nuove, nate dallo sviluppo tumultuoso e esaltante della scienza medica. Paradigmatiche sono le conseguenze del caso Welby e del caso Englaro. Il caso Welby si è concluso con il proscioglimento sul piano giuridico e deontologico del medico che aveva praticato l'interruzione delle cure. Oggi è chiaro che il paziente in grado di intendere e di volere può chiedere l'interruzione delle cure e che soddisfare questa richiesta è legittimo. Nella prassi quotidiana è più facile non iniziare una cura piuttosto che interromperla ma, dopo il caso Welby, è acquisito che l'interruzione delle cure è clinicamente, giuridicamente e eticamente possibile.

Il caso Englaro pone lo stesso problema in un paziente non competente. Ciò solleva alcune questioni rilevanti sul piano giuridico e colloca diversamente il dovere di cura del medico che non deve fronteggiare la volontà presente di un paziente capace, ma deve districarsi in una serie di asserzioni ricostruite, sul piano emotivo meno coinvolgenti rispetto alla parola direttamente ascoltata. Se il codice obbliga il medico a tener conto di quanto il paziente ha precedentemente manifestato in vita «in modo certo e documentato», il problema diventa la certezza di questa documentazione, onde non perdere di serenità nell'assumere decisioni nel contrasto che si può creare fra il dovere di curare e l'obbligo di operare in base a presunzioni di volontà. Doveri di curare che trova limiti nell'accanimento terapeutico, il che è abbastanza ragionevole da definire in rianimazione, assai meno nella condizione di stato vegetativo permanente che solleva problemi etici ancor più peculiari, proprio perché si tratta di una condizione sospesa tra la vita e la morte, di persone 'diversamente vive'.

Il problema non è il prendersi cura del paziente, obbligo che il medico deve garantire fino al termine della vita, e successivamente nei confronti dei parenti che deve aiutare ad elaborare il lutto, e che giustifica l'emergere prepotente delle cure palliative nella medicina moderna. Il problema è il limite della 'cura', intesa nell'accezione più classica della medicina, quale strumento inventato dall'uomo fin dalla più remota antichità per intervenire con mezzi artificiali sul decorso naturale della malattia, per tentare di modificarlo, di impedirlo, di troncarlo.

La medicina è uno strumento della cultura con cui l'uomo tenta di influire sulla natura fino a creare un complesso natura-cultura che nella medicina moderna si manifesta nell'intreccio continuo del concetto di salute, di sanità, di cura, nella vita di tutti i giorni. Indipendentemente dal concetto di sacralità della vita o dalla concezione della vita come libera costruzione dell'individuo, ogni volta che si ricorre al medico per chiedere una cura si provoca un intervento artificiale sulla nostra natura fisica e psichica. Ciascun malato tenuto in vita dalla medicina vive una vita artificiale. L'interruzione dei supporti medici comporta la fine naturale dell'individuo; quindi non è naturale la vita artificialmente protratta né è naturale la morte quando avviene all'interno di una serie di interventi tecnologici, nel momento in cui il medico la decide, interrompendoli. L'intervento medico è sempre esterno alla natura; ricondurre la morte ad un evento naturale significa porre limiti all'invadenza tecnologica di una medicina estremamente sofisticata, a costo di non utilizzarne tutti gli strumenti.

La trasparenza dell'agire medico e un rinnovato disegno dei limiti della medicina rappresentano senz'altro un esperimento cruciale nelle democrazie moderne. Nella completa medicalizzazione della vita propria dell'epoca moderna, la morte è una sorte di artificialità che nasce dalla negoziazione tra medico, paziente e contesto familiare. In ogni morte non c'è più la Parca che taglia il filo della vita ma sovente e, quasi per contrario, la lettura di un fallimento della scienza con tutte le sue conseguenze nella svolta verso la cosiddetta medicina difensiva. Oggi la differenza tra naturale e artificiale va sempre più attenuandosi in una sorta di substrato comune per cui occorre molta attenzione per non lasciare le decisioni a chi ha in mano la tecnologia più sofisticata, a maggior ragione se questo potere fosse in qualche modo prospettato quasi come manifestazione di una volontà superiore.

Proprio in un'epoca come questa vi è bisogno che l'uomo possa esprimere la propria libertà e la propria autodeterminazione ancor più nei momenti cruciali della vita, quando si avvicina la morte. La tecnica è una precondizione per aumentare le possibilità di scelta, ma la capacità di scelta non può che appartenere all'individuo.

### 3. *La proposta di legge del sen. Raffaele Calabrò e le obiezioni delle organizzazioni sanitarie.*

Queste considerazioni giustificano l'atteggiamento degli Ordini e delle Società Scientifiche sul recente disegno di legge conosciuto come legge Calabrò, dal nome del suo primo firmatario, che, approvato al Senato, è adesso all'esame della Camera. Può darsi che quando uscirà questo libro siano chiariti i termini della discussione parlamentare, finora piuttosto confusi. Al di là di ogni tecnicismo giuridico, le obiezioni poste dalle organizzazioni sanitarie sono tre. La prima è che la dichiarazione anticipata non può comprendere quella che la legge chiama erroneamente alimen-

tazione artificiale, termine che non esiste in medicina; la scienza conosce soltanto la nutrizione artificiale ed è stravagante che si possa rifiutare la ventilazione artificiale, la cui mancanza porta a morte in pochissimi minuti, e non si possa rinunciare alla nutrizione artificiale, forse confondendo la somministrazione affettuosa di cibo a chi non riesce a mangiare da solo, con questa attività medica specialistica, praticata attraverso sondino naso gastrico, oppure attraverso PEG o per via parenterale.

La seconda questione riguarda la natura della nutrizione artificiale, sostegno vitale talora temporaneamente obbligatorio per superare periodi critici di una malattia, ma che non serve assolutamente, al contrario di quel che è scritto nella legge, ad attenuare le sofferenze, anzi talora va sospesa perché le può aumentare.

Infine la legge, pur consentendo la manifestazione di dichiarazioni anticipate di trattamento, e definendone la validità giuridica, pur tuttavia non le rende cogenti, neppure attraverso l'opera del fiduciario. Il medico che ha in cura un paziente non in grado di esprimere la propria volontà può disattendere le dichiarazioni anticipate, ignorare il parere del fiduciario e persino quello di una commissione all'uopo insediata dall'Azienda Sanitaria, imponendo il proprio giudizio e decidendo di mantenere in vita qualsiasi tipo di vita.

È evidente il contrasto con la deontologia medica; il sorgere spontaneo di molte associazioni di cittadini dopo la pubblicazione del disegno di legge Calabrò e i risultati di molti dibattiti pubblici su questo tema, concordano con l'impostazione del codice deontologico dei medici. Se da un lato si riconosce la necessità di dar certezza giuridica alle volontà manifestate in vita, dall'altro si vuol lasciare uno spazio di libertà sia alla dichiarazione anticipata del cittadino sia alla valutazione del singolo caso da parte del medico. Vi è coincidenza di molte voci su questa impostazione laica. Il concetto fondamentale è che quando 'dire basta' non lo può stabilire la legge. Vi è la diffusa percezione della giustezza della tesi di fondare le decisioni di fine vita su un'etica forte, radicata nei valori condivisi da tutta la comunità, quelli della Carta Costituzionale, e su un diritto debole, che dia garanzia giuridica alle dichiarazioni anticipate, che non lasci spazi a prevaricazioni, ma che in nessun modo definisca per legge i comportamenti utili per il paziente al termine della vita, quando massima è la tensione verso la libertà da parte dell'individuo e quella verso l'aiuto da parte del medico.

In una recente sentenza della Corte Costituzionale, la numero 438 del 2008, si dice testualmente: «La normativa elaborata dagli organismi professionali in campo di deontologia medica è destinata a concentrare sul terreno del diritto positivo le regole che costituiscono il prescrizionale per il medico la cui inosservanza è fonte di responsabilità non necessariamente penale».

È chiaro il monito del giudice costituzionale ad evitare derive verso una deontologia di Stato che ridurrebbe il medico al ruolo di esecutore di un potere politico pervasivo. Le scelte di cura, nell'ambito della relazione medico-paziente, non possono essere turbate dal prevalere di interessi

diversi né dalla pressione di valori ideologici, peggio ancora se trasferiti in una legge.

In conclusione ormai è accettato da tutti che per riconoscere rilevanza al consenso o al rifiuto al trattamento sanitario espresso da persona capace di intendere e di volere non occorre una legge. L'articolo 32 della Costituzione e la giurisprudenza esistente sono più che sufficienti. Naturalmente vi sarà sempre un bilanciamento dei valori che però non potrà che esprimersi nella singolarità e nella peculiarità del caso.

#### *4. I costi della 'vita artificiale' e le risorse disponibili*

Occorre a questo punto aprire un inciso per esaminare un'ulteriore questione, ineludibile nella sanità moderna, la valutazione dei costi umani, sociali e economici del mantenimento artificiale in vita. Qualche decennio fa lo stato vegetativo non esisteva; esso è una condizione patologica recente, conseguente a un tentativo fallito di riparare un danno. Agli sforzi dei medici, sempre corretti e giustificati, non sempre segue, diversamente da quanto accadeva in passato, la guarigione o la morte, bensì uno stato di difficile definizione biologica proprio perché non esiste in natura. Uno stato in cui il soggetto è tecnicamente vivo ma incapace di esprimere una volontà e sicuramente, come sappiamo dalla scienza medica, con l'apparato volitivo e cognitivo del tutto inefficace. Altresì questi fallimenti dei successi della medicina, a causa delle tecnologie disponibili, si stabilizzano, così che un ulteriore successo della medicina consiste nel prolungarsi di una condizione artificiale che è una vita non vita. È un successo o che cosa è della medicina? Molti studiosi hanno notato come l'aumento delle risorse disponibili in sanità porta a un incremento dei benefici fino ad un punto al di sopra del quale qualsiasi investimento anche costosissimo provoca scarsi benefici marginali o nessun beneficio o addirittura un peggioramento della qualità della vita. Ad un incremento dei costi corrisponde un aumento dei rischi iatrogeni perché le risorse sono utilizzate per tecniche sempre più sofisticate in casi sempre più complessi; esiste un limite al di là del quale il guadagno in salute della popolazione sembra arrestarsi nonostante le maggiori risorse economiche e tecnologiche messe in campo. Una sorta di break point della medicina che purtroppo va ad incidere su una somma di singole vite individuali. Un problema che la società non può ulteriormente ignorare.

Il nodo di ogni discussione resta, comunque, il valore delle volontà espresse in vita nel momento in cui il cittadino ha perso la possibilità di attualizzarle. La dichiarazione anticipata di trattamento non ha a che vedere con il consenso-rifiuto informato attuale, piuttosto si colloca tra l'articolo 32 della Costituzione, che obbliga a trattamenti soltanto in caso di disposizioni di legge, e la necessità di riconoscere un testamento che non sia solamente relativo ai beni patrimoniali di un soggetto ma al suo vissuto, al suo progetto di vita, alla qualità di vita che desidera per sé, me-

glio dire un testamento biografico che un testamento biologico. Si tratta quindi di una ricostruzione della possibile attualità delle volontà del paziente, possibile anche rispetto alle condizioni della tecnica, e che sia contemperabile con il dovere di cura e non azzeri né la valutazione attuale del medico né la decisione anticipata del cittadino. Problema che non è soltanto giuridico ma che ha un riflesso clinico nella misura in cui si voglia dare regole generali sull'agire medico e sul dovere di cura nei confronti della libertà del cittadino. La deontologia dei medici è sempre favorevole al rispetto di quella situazione assolutamente peculiare che è la relazione tra medico e paziente, quell'aiuto nella sofferenza che può consistere anche nella possibilità di interrompere l'assistenza col fine di rispettare la dignità della persona.

##### *5. La Carta di Terni approvata dal Consiglio Nazionale della FNMCeO sulle dichiarazioni anticipate per il fine vita*

Per questo pubblichiamo per intero il documento approvato a maggioranza dal Consiglio Nazionale della Federazione degli Ordini a Terni il 13 giugno 2009 sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, che esprime il pensiero dei medici sulle questioni di fine vita, sulla nutrizione artificiale, sul rispetto dell'autodeterminazione del cittadino, sul dovere di cura del medico. Un documento che ha già provocato un forte dibattito che, per una qualche forzatura di alcune forze politiche, ha spinto il sottosegretario all'etica (credo che siamo l'unico paese al mondo che ha un sottosegretario alle questioni bioetiche) a sostenere che se la deontologia non dà indicazioni rigide di comportamento allora la legge deve essere rigorosa e forte. Esattamente il contrario di quello che sostengono i medici, il buon senso comune e la giurisprudenza finora consolidata, che se i valori di riferimento debbono essere radicati nella società, il diritto non può che dar origine a normative leggere, di garanzia delle procedure, senza entrare nel merito delle questioni mediche e umane di fine vita o di qualsiasi altra questione clinica o umana perché queste sono da risolvere caso per caso nel rispetto dell'autodeterminazione del cittadino, della peculiarità della situazione e della singolarità della relazione tra medico e paziente. A nostro avviso è corretto affermare che il diritto alla salute costituzionalmente garantito contiene in sé anche il diritto alla morte, secondo quella libertà di interrompere l'artificialità delle cure che corrisponde all'autodeterminazione di ciascun cittadino e secondo la libertà e l'indipendenza di valutazione del medico che evita ogni atto futile ma propone e attua ogni atto che attenui la sofferenza e garantisca la libertà e la dignità del morire.

Talora le tecnologie sofisticate con le quali i medici modificano il decorso naturale delle malattie non portano alla guarigione, ma ad una parvenza di esistenza che non tutti possono sopportare nello stesso modo. Ciascuno deve poter stabilire quanto ciò sia compatibile con il concetto che ha della propria dignità, della propria libertà, del proprio progetto di



vita. Insomma quando 'dire basta' lo decide il malato insieme al medico nel rispetto della qualità della vita. L'empatia e il rispetto sono le doti che debbono accompagnare il medico nei momenti in cui deve soltanto alleviare le sofferenze dell'uomo.

La giurisprudenza della Corte Costituzionale ha ripetutamente posto l'accento sui limiti della discrezionalità legislativa di fronte alla continua evoluzione delle acquisizioni scientifiche sulle quali si fonda l'arte medica. La sentenza 282 del 2002 e le successive 338 del 2003 e 151 del 2009 affermano: «Salvo che entrino in gioco diritti e doveri costituzionalmente sanciti non è di norma il legislatore a poter stabilire quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, i limiti e le condizioni. La regola di fondo di questa materia è costituita dall'autonomia e dalla responsabilità del medico che, con il consenso del paziente, opera le scelte professionali sulla base delle conoscenze a disposizione. A questi principi si riconduce il codice di deontologia medica». La Corte ribadisce inequivocabilmente, e i medici ne devono sentire il peso e l'orgoglio, l'indipendenza di giudizio propria della scienza medica e la libertà di coscienza del medico nell'operare, senza alcun vincolo esterno, le migliori scelte nell'interesse del paziente, avendo come limite il consenso del cittadino. Negli ultimi tempi abbiamo assistito al tentativo del legislatore di indicare ai medici comportamenti e indirizzi clinici (vedi legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita). La Federazione degli Ordini ha riaffermato, in molteplici occasioni, l'autonomia e responsabilità del medico nel decidere secondo le migliori evidenze disponibili le indicazioni di ogni atto di cura, compresa la nutrizione artificiale che, secondo il parere delle società scientifiche consultate per predisporre il documento di Terni, ha indicazioni e controindicazioni che il medico deve valutare nell'esclusivo interesse del paziente con il limite dettato dall'articolo 32 del codice di deontologia cioè di «proseguire la terapia di sostegno vitale purché ritenuta ragionevolmente utile, evitando ogni forma di accanimento terapeutico».

Il documento del Consiglio Nazionale esprime il parere della comunità scientifica e riafferma i valori deontologici della professione col fine di offrire una valutazione laica e tollerante del rapporto tra medico e paziente e indicare piste di riflessione alla cittadinanza e ai decisori politici che non possono trincerarsi dietro ideologie od interpretazioni surrettizie ma devono misurarsi con chi offre al dibattito i saperi più aggiornati della medicina e la garanzia che le conoscenze siano volte alla difesa della salute ed della dignità della vita.

Perciò preoccupano le posizioni politiche che riaffermano la volontà di promulgare leggi forti e impositive rispetto a una deontologia tollerante e rispettosa della libera scelta del cittadino. Una legge siffatta sarebbe in contrasto con i ripetuti pronunciamenti della Corte Costituzionale perché in tal modo il medico diventerebbe mero esecutore della volontà politica in quel momento prevalente mentre, nell'interesse del paziente, deve mantenere indipendenza di giudizio e operare escludendo ogni condizionamento economico, morale, politico, religioso.

Il documento di Terni afferma l'assoluta contrarietà dei medici ad una legge che interferisca con la relazione di cura «si tratta infatti di delicate e intime materie meritevoli di un diritto mite che si limiti cioè a definire la cornice delle legittimità giuridiche sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti senza invadere l'autonomia del paziente e quella del medico».

Questa posizione ribadisce con fermezza l'indipendenza della professione nel darsi regole deontologiche, nella consapevolezza di rappresentare un punto di riferimento essenziale nel dibattito sui grandi temi che la medicina moderna pone alla società senza certezze apodittiche, senza pericolosi cedimenti, con un impegno professionale e civile che i medici debbono proseguire quale organo ausiliare dello Stato nell'interesse dei cittadini e quali singoli professionisti nel dare aiuto a chi loro si rivolge nei momenti di difficoltà e di sofferenza.

## ALLEGATO

## DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Documento sulle problematiche di fine vita, sulla idratazione artificiale e sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento del Consiglio Nazionale della FNOMCeO, riunitosi a Terni il 13 giugno 2009.

Il Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO), riunito a Terni il 13 giugno 2009, in relazione al vasto dibattito sviluppatosi sul tema delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) che direttamente e profondamente coinvolge l'autonomia e la responsabilità della pratica medica, ribadisce anche in questa materia il proprio ruolo di guida e di indirizzo sulla base dei principi che ispirano il Codice di Deontologia Medica quale espressione sintetica e condivisa delle tante sensibilità e culture che animano e che sono la ricchezza etica e civile della nostra professione.

Ribadisce altresì che questi principi, in un'epoca di profonde trasformazioni sociali, di molteplici presenze di etnie, religioni e culture che diversificano le comunità in tante orgogliose identità, in un mondo sempre più unificato dalla tecnica, rappresentano un punto di riferimento per la civile convivenza, per la riaffermazione dei valori etici della solidarietà umana.

Principi etici che assumono particolare significato nei momenti in cui ogni essere umano, dinanzi alla malattia ed alla morte, diventa più fragile e pone domande ardue e personali a sé stesso ed a quanti portano l'onere della sua cura.

Ai medici, pertanto, spetta il difficile compito di trovare, all'interno dei suddetti principi, il filo del loro agire posto a garanzia della dignità e della libertà del paziente, delle sue scelte, della sua salute fisica e psichica, del sollievo dalla sofferenza e della sua vita in una relazione di cura costantemente tesa a realizzare un rapporto paritario ed equo, capace cioè di ascoltare ed offrire risposte diverse a domande diverse.

Il Codice di Deontologia Medica, nel complesso delle sue norme generali e specifiche, traccia questo percorso finalizzato a trasformare la relazione fra medico e persona assistita in un'alleanza terapeutica quale espressione alta e compiuta di pari libertà e dignità di diritti e doveri, pur nel rispetto dei diversi ruoli.

L'autonomia decisionale del cittadino, che si esprime nel consenso/dissenso informato, è l'elemento fondante di questa alleanza terapeutica, al pari dell'autonomia e della responsabilità del medico nell'esercizio delle sue funzioni di garanzia.

In questo equilibrio, alla tutela e al rispetto della libertà di scelta della persona assistita deve corrispondere la tutela ed il rispetto della libertà di scelta del medico, in ragione della sua scienza e coscienza.

Lo straordinario incontro, ogni volta unico e irripetibile, di libertà e responsabilità non ha dunque per il nostro Codice Deontologico na-

tura meramente contrattualistica, ma esprime l'autentico e moderno ruolo del medico nell'esercizio delle sue funzioni di garanzia.

In questo nucleo forte di relazioni etiche, civili e tecnico-professionali il soggetto di cura e il curante, è ciascuno 'auto-re' di scelte, ovvero entrambi esprimono l'autonomia e la responsabilità che caratterizza ogni alleanza terapeutica e che in tal senso compiutamente rappresenta il luogo, il tempo e lo strumento per dare forza, autorevolezza e legittimazione a chi decide e a quanto si decide.

Ogni alleanza terapeutica, nella sua intimità ed unicità, assume straordinario significato nelle decisioni e nei comportamenti che riguardano le relazioni di cura che affrontano condizioni a prognosi infausta in fase terminale e/o caratterizzate da una perdita irreversibile della coscienza.

La professione medica coniuga quindi i suoi saperi e le sue competenze con i grandi principi che guidano, sotto il profilo deontologico, il moderno esercizio professionale:

- il principio di giustizia che vieta al medico di discriminare i pazienti per condizione fisica e/o psichica e per ragioni sociali, economiche, etniche e religiose;
- il principio di beneficiabilità e non maleficità che sancisce l'obbligo inderogabile in capo ad ogni medico di garantire la salute e la vita del proprio paziente nel rispetto dei suoi valori di riferimento, degli aspetti propri della persona e vissuti nella sua personale esperienza;
- il principio dell'autodeterminazione del paziente che riconosce alla volontà informata e consapevole del singolo paziente capace, il diritto di scegliere o non scegliere se attuare o sospendere i trattamenti diagnostico-terapeutici.

Il Consiglio Nazionale ritiene inoltre che vada data pari dignità e rilevanza al principio di autonomia e responsabilità del medico che può dunque sottrarsi a quella relazione di cura di cui non condivide le prospettive tecnico-professionali in ragione di scienza e/o quelle etiche.

Questo richiamo ad un pieno riconoscimento della libertà di scienza e coscienza del medico, non ha come obiettivo la restaurazione di surrettizie forme di neopaternalismo, ma si propone responsabilmente come tutela dell'autonomia del cittadino, laddove la crescente complessità della moderna medicina, a fronte di straordinarie prospettive di diagnosi e cura, sempre più spesso accende dilemmi tecnici ed etici che scuotono le certezze e le coscienze dei singoli medici e dei loro pazienti e lacerano il comune sentire etico e civile delle comunità.

Il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene che la libertà di scienza e coscienza del medico deve responsabilmente collocarsi all'interno dei seguenti confini:

- sul piano tecnico professionale deve riferirsi alle migliori pratiche clinico-assistenziali basate sulle prove di efficacia, sicurezza ed appropriatezza di cui ogni medico porta responsabilità non delegabile;

- sul piano civile deve promuovere e trasferire nella relazione di cura i rispetto di tutti i diritti individuali protetti dalla nostra Costituzione;
- sul piano etico deve rispettare le norme del Codice Deontologico che si rifanno ai grandi principi sanciti da varie autorevoli fonti che hanno segnato la storia, della nostra deontologia, dal Codice di Norimberga alla Dichiarazione di Oviedo.

A tale riguardo il Consiglio Nazionale ribadisce che secondo il Codice Deontologico il principio dell'obbligo di garanzia (beneficialità-non maleficità) viene infranto quando il medico, intenzionalmente e con mezzi idonei, opera per la fine della vita anche se ciò è richiesto dal paziente (eutanasia) o insiste in trattamenti futili e sproporzionati dai quali cioè fondatamente non ci si può attendere un miglioramento della malattia o della qualità di vita (accanimento diagnostico-terapeutico).

Il Medico lede altresì il principio di giustizia se trascura di offrire un progetto di cura efficace e proporzionato al miglioramento della malattia o della qualità di vita al paziente terminale o incapace o comunque fragile (abbandono terapeutico) e viola il principio di autonomia del cittadino se insiste nell'intraprendere o nel perseverare in trattamenti rifiutati dal paziente capace ed informato.

La persona incapace a manifestare le proprie volontà sulla sua malattia e sulla qualità della sua vita è doppiamente fragile e la sua solitudine ad esprimersi fa più grande quella del medico che deve comunque decidere.

D'altra parte lo straordinario sviluppo delle procedure e delle tecniche di mantenimento delle funzioni vitali nelle fasi avanzate di malattie cronico degenerative (neoplastiche, metaboliche, autoimmuni, vascolari ecc.) o di recupero delle stesse in condizioni di emergenza (arresti cardiaci, accidenti cerebrovascolari devastanti, grandi traumi cranici, etc.) e poi sostenute per un tempo indefinito, determina in numero sempre più consistente una tipologia di pazienti incapaci di esprimere una volontà attuale sui trattamenti diagnostico-terapeutici compresi quelli idonei a supportare nel tempo la condizione di totale ed irreversibile perdita di coscienza di sé ed assoluta incapacità di relazione con l'ambiente.

Le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) intervengono in queste condizioni quale espressione particolare ed eccezionale del consenso del paziente che, informato, consapevole e quindi al momento capace, dichiara i suoi orientamenti sui trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nell'eventuale sopravvenire di una condizione irreversibile di incapacità di esprimere le proprie volontà.

Principio che è saldamente presente nel Codice di Deontologia Medica fin dalla revisione del 1998 e confermato successivamente nel 2006 (Art. 35: «Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della perso-

na e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente». Art. 38: «Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere le proprie volontà, deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato») delineando quell'opportuno bilanciamento tra diritto all'autonomia del cittadino e obbligo di garanzia proprio del medico.

Per il Codice Deontologico questi due principi non sono infatti ontologicamente conflittuali laddove, soprattutto nelle circostanze più difficili, le funzioni di garanzia del medico devono, tra l'altro, supportare e motivare le scelte del paziente, così come la volontà del paziente deve illuminare ed orientare le funzioni di garanzia del medico.

In relazione al processo legislativo riguardante il progetto di legge concernente «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento» approvato in prima lettura al Senato, la FNOMCeO, a seguito di approfondito dibattito con le Società Medico-Scientifiche e con le Associazioni di tutela dei pazienti e dei consumatori, ritiene che la compiuta funzione di garanzia del medico verso i pazienti incapaci di esprimere una volontà attuale e le loro scelte rende pressante la necessità di ridefinire nuovi profili di cura e di avvicinare a questa responsabilità tecnico professionale la presa in carico globale di queste fragilità che va oltre l'impegno dei soli medici.

Sul piano generale, il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene necessario così definire le seguenti questioni:

- L'informazione posta alla base dell'alleanza terapeutica deve avvalersi di un investimento formativo tale da garantire l'efficacia e l'appropriatezza della comunicazione.
- Ai processi di cura coinvolgenti pazienti con bisogni assistenziali così impegnativi e complessi vanno previsti programmi osservazionali sugli esiti dei trattamenti in termini di sollievo dalle sofferenze e qualità della vita.
- Va concretizzato un forte impegno della ricerca, sia in campo diagnostico che terapeutico, per migliorare le evidenze scientifiche già oggi disponibili e per sviluppare altresì la cultura e la pratica della palliazione sia negli ambiti tradizionali della malattie neoplastiche terminali sia in quelli nuovi ed altrettanto impegnativi delle malattie cronico-degenerative avanzate caratterizzate da compromissione o perdita irreversibile dello stato di coscienza.
- Va definita e finanziata una rete nazionale efficace ed accessibile di servizi che garantiscano Livelli Essenziali di prestazioni sanitarie ed assistenziali, idonee a rendere accessibile per questi pazienti e le loro famiglie il diritto ad un'esistenza rispettosa della dignità delle persone che sono curate e di quelle che si prendono cura.
- Nelle specifiche condizioni oggi inquadrate come stati vegetativi, la comunità scientifica deve consolidare le evidenze relativamente

agli aspetti preventivi, diagnostici, terapeutici e prognostici attraverso l'elaborazione di specifiche linee-guida, la valutazione degli esiti dei trattamenti riabilitativi, di nutrizione artificiale e di altri eventuali trattamenti di supporto vitale, di prevenzione e gestione delle complicanze (infezioni, embolie, trombosi, ecc.) anche al fine di costruire un apposito Registro Osservazionale.

In riferimento ad alcune controversie e più specifiche questioni connesse alle DAT, il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene che le seguenti considerazioni possano aiutare la ripresa di un confronto sereno nel Parlamento e nel paese in grado di offrire soluzioni alte e condivise.

- È nostra convinzione che le previsioni del Codice di Deontologia Medica abbiano forza giuridica ed etica e siano di per sé idonee ad orientare e legittimare le decisioni assunte in una alleanza terapeutica ma il conflitto tra competenze legislative e competenze giudiziarie che ha fatto seguito alla vicenda Englaro, ha determinato una forte accelerazione del processo legislativo in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) al fine di definirne gli ambiti di efficacia.
- Su queste delicate ed intime materie il legislatore dovrà intervenire formulando un «diritto mite» che si limiti cioè a definire la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti, senza invadere l'autonomia del paziente e quella del medico prefigurando tipologie di trattamenti disponibili e non disponibili nella relazione di cura. Ognuna di queste, unica e irripetibile contiene tutte le dimensioni etiche, civili e tecnico professionali per legittimare e garantire la scelta, giusta, nell'interesse esclusivo del paziente e rispettosa delle sue volontà. L'autonomia e la responsabilità del medico, sono a garanzia che le richieste di cura e le scelte di valori dei pazienti sono accolte nel continuo sforzo di aiutare chi soffre e ha il diritto di essere accompagnato con competenza, solidarietà. Tali dichiarazioni vanno espresse in forma scritta, sottoscritta e dotata, conseguente ad una informazioni medica di cui resta idonea documentazione.
- In tale contesto vanno chiaramente definite le condizioni nelle quali queste assumono il valore giuridico ed etico di espressione di una volontà 'capace', ovvero se riferita solo agli stati vegetativi o se anche a tutti gli altri stati patologici che si manifestano nel corso di malattie cronico degenerative caratterizzati da una perdita irreversibile della coscienza di sé e dell'ambiente configuranti quindi un'incapacità ad esprimere volontà attuali.
- Le dichiarazioni anticipate rappresentano scelte libere e consapevoli che possono essere in ogni momento revocate o aggiornate e non devono contenere richieste di atti eutanasi o riconducibili a forme di trattamenti futili e sproporzionati (accanimento terapeutico).

- Le dichiarazioni anticipate vanno attualizzate prevedendone una scadenza temporale di validità al termine della quale possono essere rinnovate.
- Le dichiarazioni anticipate vanno contestualizzate sotto il profilo tecnico-professionale non allo scopo di eludere le specifiche volontà del paziente ma al fine di verificare la sussistenza o meno delle condizioni cliniche e delle valutazioni tecniche che le hanno informate.
- In presenza di dichiarazioni anticipate si ritiene opportuno che nelle particolari situazioni cliniche, inquadrare come stati vegetativi, le condizioni di irreversibilità del danno neurologico siano indagate, valutate e certificate secondo le migliori evidenze scientifiche disponibili da trasferire in analitici e rigorosi protocolli diagnostici e prognostici, unici a livello nazionale.
- In accordo con una vasta ed autorevole letteratura scientifica, la nutrizione artificiale è trattamento assicurato da competenze mediche e sanitarie, in grado di modificare la storia naturale della malattia, calibrato su specifici problemi clinici mediante la prescrizione di nutrienti, farmacologicamente preparati e somministrati attraverso procedure artificiali, sottoposti a rigoroso controllo sanitario ed infine richiedenti il consenso informato del paziente in ragione dei rischi connessi alla sua predisposizione e mantenimento nel tempo. La sua capacità di sostenere funzioni vitali, temporaneamente o definitivamente compromesse, ne motiva l'impiego, in ogni progetto di cura appropriato, efficace e proporzionato, compresi quelli esclusivamente finalizzati ad alleviare le sofferenze. In queste circostanze, le finalità tecniche ed etiche che ne legittimano l'utilizzo definiscono anche i suoi limiti, sui quali può intervenire la scelta informata e consapevole, attuale o dichiarata anticipatamente del paziente e la libertà di scienza e coscienza del medico.
- L'eventuale individuazione della figura del 'Delegato/Fiduciario', richiede una puntuale definizione del suo ruolo che si auspica sia di vigilanza sulle applicazioni delle dichiarazioni anticipate, esercitando una funzione di cooperazione con il medico curante al fine di evitare conflitti tra le due funzioni di tutela dovendo entrambi perseguire il migliore interesse del paziente.
- Va previsto per il medico e per tutto il personale sanitario il diritto all'obiezione di scienza e coscienza rispetto ai contenuti delle dichiarazioni anticipate, ciò in forza di quanto già previsto in altri contesti dall'ordinamento giuridico e dallo stesso Codice di Deontologia Medica. Ovviamente per il medico obiettore rimangono gli obblighi deontologici di continuare la sua assistenza fino a quando un altro collega, in un'altra relazione di cura, assumerà quelle volontà.
- Il dispositivo legislativo, nel definire gli ambiti di efficacia giuridica del consenso informato, deve altresì chiaramente prevedere che gli atti commessi o omessi dai medici e dai sanitari in osservanza



delle volontà giuridicamente valide, escluse quelle eutanasiche o di assistenza al suicidio, li esonerano da qualsivoglia responsabilità civile e penale.

Il Consiglio Nazionale della FNOMCeO ritiene infine indispensabile l'istituzione di un Osservatorio Nazionale sui comportamenti e le scelte di fine vita, implementando e diffondendo sul territorio la cultura della cure di fine vita e gli strumenti affidabili e confidenziali di rilevazione dei fenomeni, anche attraverso campagne di informazione del pubblico e formazione del personale, in particolare finalizzate a chiarire gli scopi, i limiti etici e giuridici delle dichiarazioni anticipate.



# LA RISPOSTA DELLA SOCIETÀ CIVILE NELL'AUTODETERMINAZIONE DELLE SCELTE DI FINE VITA

Alfredo Zuppiroli

Gli organismi sono differenza

Charles Darwin

## 1. Premessa: la biodiversità è un valore

Dato che abbiamo appena finito di celebrare nel 2009 l'anno darwiniano, vorrei sviluppare la mia riflessione a partire da uno dei postulati fondamentali della teoria dell'evoluzione: ogni individuo varia rispetto agli appartenenti alla sua stessa specie. I tratti differenziali, le caratteristiche che lo fanno adattare meglio all'ambiente, ne permettono la sopravvivenza e con essa l'evoluzione della specie. Sottolineare oggi il valore della biodiversità non ha solo un significato simbolico, ma è anche l'occasione per prendere atto che tale concetto è noto ormai non solo agli addetti ai lavori, ma sta entrando con forza nel bagaglio culturale della maggioranza dei cittadini. Purtroppo, nei luoghi del potere decisionale il tema è relegato in una posizione residuale. Non è infatti un mistero per nessuno, o forse, purtroppo, lo è ancora per i molti le cui uniche fonti d'informazione derivano dallo squallido ed osceno circo televisivo-mediatico di cui l'Italia odierna è vittima e colpevole al tempo stesso, che le potenti lobby economico-finanziarie delle multinazionali, quelle alimentari e quelle del petrolio, per fare due esempi, stanno scientemente annientando la biodiversità, in omaggio al profitto, all'aumento dei dividendi per i propri indifferenti azionisti. *In-differenti* rispetto all'estirpazione di tante forme di *differenza*, sempre pronti a mostrare ossequiosa *deferenza* verso l'unico valore che li sa guidare: il denaro (il loro). In proposito, voglio ricordare le parole che Antonio Gramsci scriveva l'11 febbraio 1917, una data evocatrice di quanto sarebbe accaduto 12 anni dopo con la formalizzazione dell'intreccio tra Chiesa e Stato.

L'indifferenza è abulia, è parassitismo, è vigliaccheria, non è vita [...]. Tra l'assenteismo e l'indifferenza poche mani, non sorvegliate da alcun controllo, tessono la tela della vita collettiva, e la massa ignora, perché non se ne preoccupa; e allora sembra sia la fatalità a travolgere tutto e tutti, sembra che la storia non sia altro che un enorme fenomeno naturale, un'eruzione, un terremoto del quale rimangono vittime tutti, chi ha voluto e chi non ha voluto, chi sapeva e chi non sapeva, chi era stato attivo e chi indifferente [...]. Odio gli indifferenti anche per questo: perché mi dà fastidio il loro piagnisteo da eterni innocenti. Chiedo

conto a ognuno di loro del come ha svolto il compito che la vita gli ha posto e gli pone quotidianamente, di ciò che ha fatto e specialmente di ciò che non ha fatto. E sento di poter essere inesorabile, di non dover sprecare la mia pietà, di non dover spartire con loro le mie lacrime.

Questo forte richiamo al principio di responsabilità, al fatto che nessuno si può sentire assolto perché ognuno è comunque coinvolto, richiama subito le parole di un altro grande del Novecento, il Mahatma Gandhi: «Siate voi stessi il cambiamento che vorreste vedere negli altri».

## 2. *La società civile, verso una definizione possibile*

«Società civile»: tentiamone una definizione. Nella sua iniziale accezione ottocentesca i due termini indicano quell'ambito di relazioni economiche, sociali e culturali, in cui gli individui, da soli o in associazione, interagiscono liberamente, ed i loro rapporti non sono oggetto di controllo da parte dello Stato. Il significato della locuzione è andato via via estendendosi per arrivare a porsi in antitesi con il concetto stesso di Stato, anche se non necessariamente le forme di aggregazione non governative, cioè non regolate dalla Politica in senso stretto, devono essere viste con ottica dicotomica rispetto allo Stato stesso. L'antitesi non è necessariamente con lo Stato, ma può essere nei confronti di altre élites di potere, quali quelle religiose. Nell'accezione che più comunemente viene usata oggi è implicita l'ampia valorizzazione che al suo interno trovano le differenze, le diversità. Il bene comune, come valore fondamentale la cui attuazione costituisce un compito etico per ogni membro della società civile, non può che avere nelle sue fondamenta il pluralismo e la tolleranza, l'esigenza di ascolto rispettoso e di dialogo franco, senza alcuna pretesa di superare le inevitabili tensioni con scomuniche preventive, non riconoscimento o negazione delle *differenze*. Come l'Ordine Pubblico non lo si persegue con la repressione, la paura, la violenza, che tutt'al più hanno la funzione di una mano di vernice passata su un muro pericolante, così il Bene Pubblico non può che essere il prodotto congiunto di pace, moralità e giustizia perseguite ed esercitate da ogni membro della società, ciascuno *differente* e non *in-differente* al fatto di essere parte di un sistema complesso. A questo punto, se il salto non è troppo ardito, si può tentare di dire che «società civile» e «laicità» siano sinonimi.

Evitiamo possibili equivoci e sgombriamo subito il lemma «laicità» da quel significato di militanza anticlericale che purtroppo lo sta caratterizzando nel dibattito che si svolge in Italia negli ultimi tempi. Ricordiamoci infatti che «laico» significa proprio il rifuggire da posizioni dogmatiche, comprese quelle del laicismo, significa esercitare il dubbio, argomentare sulle idee e sui fatti ispirandosi alla ragione, alla logica. Significa l'essere disposti a mettere in discussione anche le proprie convinzioni, a fare un passo indietro se questo serve a capire, a comprendere, a rispettare i diritti dei nostri simili. In una parola: essere laico per me significa riconoscere e

rispettare l'Uomo. Dunque, anche il pieno riconoscimento del diritto di una Chiesa di parlare ai credenti, ai suoi fedeli, anche con toni prescrittivi, e nello stesso tempo del diritto dei cittadini che a quella Chiesa non appartengono di non seguire quella parola, quel Verbo. Se ontologicamente una Chiesa non può non fondarsi sull'unità morale dei suoi membri, il monismo etico deve fisiologicamente lasciare il passo al pluralismo quando si esce dall'orbita confessionale per entrare nella complessa ed articolata rete della società. L'accusa che la Chiesa cattolica, *in primis* quella guidata da papa Ratzinger, rivolge alle posizioni che accettano il 'pluralismo etico' è quella di un pendio scivoloso che porterebbe fatalmente al relativismo ed al nichilismo. Senza voler qui ed ora addentrarci nelle differenze che questi 'ismi' presentano, rispondo a questa accusa con le semplici domande poste da Franco Volpi pochissimi giorni prima di morire:

Dopo che la storia ci ha insegnato che spesso il possesso della Verità produce fanatismo, e che un individuo armato di verità è un potenziale terrorista, vien fatto di chiedere: il relativismo e il nichilismo sono davvero quel male radicale che si vuol far credere? O essi non producono forse anche la consapevolezza della relatività di ogni punto di vista, quindi anche di ogni religione? E allora non veicolano forse il rispetto del punto di vista dell'altro e dunque il valore fondamentale della tolleranza? C'è del bello anche nel relativismo e nel nichilismo: inibiscono il fanatismo.

Queste riflessioni teoriche trovano nella relazione tra cittadini e sanitari, pazienti e curanti, ammalati e terapeuti, un terreno esemplificativo ideale. Concetti quali autonomia e libertà del singolo individuo s'intrecciano con norme giuridiche, principi etici, posizioni di principio: l'incontro purtroppo non avviene sempre sulla strada del dialogo e della tolleranza, ma su quella dell'anatema, della scomunica. I dogmi delle autorità religiose non solo non si debbono/possono infrangere, ma si vogliono imporre anche all'intera comunità, compresa quella dei non credenti. Purtroppo, ai pochi che difendono queste posizioni, ispirati da una sincera fede religiosa si affiancano via via i molti cinici, i tanti opportunisti che della morale religiosa non hanno la minima idea, ma che intravedono nei legami di potere, con questa o quella élite, l'occasione per perseguire ulteriormente i propri interessi. Con il risultato di una desertificazione delle coscienze, di un'erosione costante di quel senso di responsabilità, di cui l'Italia di oggi è sempre più povera.

Se è vero che per «cittadinanza» in origine s'intendeva l'appartenere ad una comunità sostanzialmente omogenea per una serie di caratteri tra loro correlati, quali la cultura, la lingua, la storia, la religione, i principi etico-giuridici che ne regolano la convivenza, con la conseguenza che tutti questi caratteri contribuivano a tracciare confini non solo culturali ma anche geo-politici, con territori pertinenti a gruppi di cittadini e non ad altri, oggi i confini tra i diversi popoli sono sempre più labili, continuamente modificati dai flussi migratori. E non solo da quelli fisici, che vedono crescenti moltitudini di esseri umani spostarsi da un luogo all'al-

tro del pianeta per esigenze le più diverse, ma anche per l'abbattimento, sia virtuale che sostanziale, dei confini tra ogni singolo essere umano ed il mondo che la rete telematica produce giornalmente. Forse l'espressione «cittadino del mondo» non potrebbe essere usata più appropriatamente se non per definire il popolo degli internauti. Di fronte a questo fenomeno la difesa di specifiche appartenenze geo-politiche del singolo individuo, o di gruppi di individui, appare non solo antistorica e sempre più retorica, ma anche ridicola e ignara del corso della Storia. L'essere sempre più cittadini del mondo non può che portare ad una crescente messa in evidenza del valore etico-giuridico di ogni essere umano di per sé, indipendentemente dalle sue cosiddette «radici» che posizioni oscurantiste vorrebbero non tanto valorizzare, il che è anzi meritorio, ma usare come arma di difesa e di offesa verso gli altri. Le differenze etniche ed etiche dovrebbero essere viste come una risorsa, invece che essere trattate come una minaccia. Non ci dovremmo mai dimenticare che parole come «straniero», non solo geo-politico, ma anche morale, come «estraneo», si fondano etimologicamente sull'esclusione, sull'«extra», mentre solo l'inclusione, l'adattamento, la reciproca contaminazione consentono, come per le tartarughe delle Galapagos, la sopravvivenza della specie.

Allora, se società civile, pluralismo etico, identità e cittadinanza possono essere laicamente coniugati, non secondo una prospettiva di militanza corporativa «contro» qualcuno o qualcosa, ma piuttosto «verso» i singoli cittadini, ciascuno valorizzato nella sua differenza di individuo e nello stesso tempo come parte di una comunità sociale che necessita di leggi, ecco che il biodiritto, cioè il complesso della legislazione in materia biomedica, non può che richiamarsi a forti radici etiche ma nello stesso tempo tradursi in normative 'leggere', capaci cioè di riconoscere le diverse entità in gioco. Le alternative sono quelle della paralisi legislativa, quando le norme proposte sono talmente radicali da violentare la sensibilità etica di chi in queste norme non si riconosce e che, dunque, legittimamente, vi si oppone, o di una prassi che tenta di aggirare la legge stessa quando questa risulti di fatto lesiva dei diritti delle persone – vedi il caso della legge sulla procreazione assistita.

### *3. Il dibattito parlamentare in corso sulle direttive anticipate: alcune considerazioni*

In proposito, il dibattito, attualmente in corso in Italia, sulle decisioni di fine vita, con un testo di legge per il momento approvato da uno dei due rami del Parlamento, costituisce un esempio di come non ci si dovrebbe accostare al tema. Un elemento su cui tutti possiamo trovarci d'accordo è che la volontà del paziente non possa essere sempre vincolante per il medico, quando ad esempio un paziente richieda un trattamento sul quale il medico ha tutto il diritto di dissentire sul piano professionale. Nessuno, infatti, vuole arrivare ad un rapporto medico-paziente, dove il medico di-

venti il mero esecutore tecnico di volontà altrui. Ma, proviamo ad invertire le posizioni: perché deve essere il paziente a subire decisioni altrui? Decisioni, a ben vedere, ispirate non tanto a dati scientifico-professionali, ma ad una visione per la quale su alcuni temi si oppone un *non possumus* francamente difficile da accettare. Se come credente ho tutti i diritti di affidarmi al mio Dio ed alle sue prescrizioni, come posso imporre il mio Dio per legge? Solo le società teocratiche o totalitarie traducono in leggi le convinzioni etico-religiose, ma in una democrazia nessuno può vantare il monopolio sull'etica. Dire che da questa affermazione il passo sia breve verso una sfrenata concezione utilitaristico-edonistica dell'uomo nasconde soltanto l'incapacità a rispondere alla domanda cruciale: una persona in stato di incapacità perde i diritti che aveva quando era capace?

La risposta mi sembra evidente, eppure il 26 marzo 2009, il Senato ha approvato il disegno di legge «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento», primo firmatario il senatore Raffaele Calabrò. Una legge che poggia su basi antitetiche a quelle che vorrebbero un diritto, che garantisca tutti, compresi i cattolici, senza impedire a nessuno di seguire le proprie convinzioni. Vediamo alcuni degli elementi fondanti del disegno di legge che non rispettano questa linea, con la conseguenza che, parte della comunità, tra l'altro, la stragrande maggioranza, non riesce a riconoscersi.

### 3.1 *L'alleanza terapeutica e il consenso informato nel ddl Calabrò*

«Disposizioni in materia di alleanza terapeutica». È veramente difficile, anzi impossibile, accettare che un concetto valoriale quale quello dell'alleanza terapeutica possa essere oggetto di una specifica norma giuridica. Avrebbe senso intitolare una legge sul matrimonio: «Disposizioni in materia di fedeltà coniugale»? Cosa significa alleanza? Se si tratta di quella biblica, tra Uomo e Dio, sfido qualunque medico a voler ricoprire quest'ultimo ruolo; se invece riguarda un patto fra pari, allora non si capisce perché poi la legge stabilisca il primato gerarchico della posizione del medico rispetto a quella del paziente.

«Disposizioni in materia di consenso informato». Facciamo un passo indietro, e ripercorriamo un cammino iniziato a Firenze circa vent'anni fa, quando nel 1990 un importante chirurgo fu condannato per omicidio preterintenzionale. Per quale reato? Aver operato una signora lasciandole un ano artificiale senza il suo consenso, anzi in presenza di un suo manifesto dissenso. La signora poi morì per le complicanze dell'intervento, ed il giudice stabilì che, se anche non era certamente volontà del chirurgo quella di ucciderla, era evidente la trasgressione della volontà della paziente. La sentenza, prima del genere in Italia, fu uno shock per il mondo medico. Abituati da secoli di paternalismo ad un'autoreferenzialità che trovava nella formula ippocratica della «scienza e coscienza» un comodo riparo, i medici impararono che, indipendentemente dalla pur elevata qualità professionale («la scienza») e dalle migliori intenzioni per il bene del paziente

(la «coscienza»), il loro agire era legittimo solo se in accordo con la volontà del paziente. La Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici seppe leggere tempestivamente la grande trasformazione culturale in atto, ed il codice deontologico fu aggiornato nel 1995, ponendo il consenso informato a fondamento di ogni atto medico. Oggi, se questo disegno di legge venisse approvato dalla Camera, così come è stato licenziato dal Senato, tale fondamento verrebbe sovvertito. A quali scenari si potrebbe arrivare, derubricando il consenso informato da elemento fondante di ogni atto medico a semplice dichiarazione non vincolante? Dichiarare in astratto la vita come indisponibile, per legge, non è certo un modo per rispettare quella specifica, concreta, unica ed irripetibile persona umana che chiede soltanto di poter decidere sulle questioni che riguardano la sua vita. Che è ben altro dal concetto di «vita», oggetto di dispute teologiche, filosofiche e purtroppo anche politiche.

### *3.2 Il valore delle dichiarazioni anticipate nel ddl Calabria*

«Disposizioni in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento». Il titolo della legge parla in generale di disposizioni anticipate di trattamento, ma poi gli articoli ed i commi si incentrano solo una specifica condizione, lo stato vegetativo, trascurando le tante altre fattispecie possibili. Vediamo alcuni punti critici:

- Non si tocca la validità del consenso quando siamo nel pieno delle nostre facoltà, ma se perdiamo la capacità di relazionarci con il mondo il nostro corpo diventa proprietà di una legge che ci impone una serie di trattamenti. Da soggetto diventiamo oggetto. Siamo sicuri di non essere in contrasto con l'articolo 3 della Costituzione, per il quale «tutti i cittadini sono uguali davanti alla legge senza distinzione [...] di condizioni personali»?
- La legge opera di fatto una distinzione fra trattamenti sanitari. Le «terapie» infatti si possono rifiutare (ci si può dunque lasciar morire rifiutando una trasfusione, una dialisi), le «forme di sostegno vitale», etichetta sotto la quale sono state ricomprese l'idratazione e l'alimentazione artificiale (ma poi, perché si continua a parlare di «alimentazione», quando tutta la comunità scientifica parla di «nutrizione?»), non si possono rifiutare. Ecco che allora si introduce una discriminazione tra malati in diverse condizioni cliniche: chi ha un'insufficienza renale terminale oppure una grave anemia può morire in pace negando il consenso alla dialisi o alla trasfusione, mentre chi si viene a trovare in condizione di stato vegetativo permanente, non potendo opporre 'attualmente' il rifiuto all'alimentazione e idratazione forzate, e non potendosi vedere riconosciuto il diritto di anticipare le sue volontà in proposito, è costretto dalla legge a rimanere in 'vita'.
- Una persona in stato vegetativo permanente non è solo sottoposta ad idratazione e nutrizione artificiali, ma anche a cateterismo vescicale,



- data l'incontinenza urinaria. Perché può rifiutare un sondino in vescica, ma non quello nello stomaco?
- Non si possono rifiutare le sacche di 'alimenti' che vengono introdotte mediante atti medici nel tubo digerente, perché per legge questi presidi sono stati rinominati (da «terapie» a «forme di sostegno vitale»): basta forse cambiare il nome ad una cosa per modificarne la sostanza? E allora, perché non rinominare anche gli antibiotici, gli anticoagulanti, tutti quei farmaci che si usano abitualmente in una persona in stato vegetativo per lungo tempo e che, stando alla lettera della legge, si potrebbero rifiutare?
  - Altra contraddizione: perché questa legge, che non consente di rifiutare alimentazione ed idratazione (che qualcuno in questi tempi bui e di sonno della ragione ha strumentalmente definito «il cibo» e «l'acqua») si è dimenticata di escludere dalle dichiarazioni anticipate di trattamento anche la respirazione artificiale? Non è un 'sostegno vitale' anche l'aria?

In sintesi, questa legge è a mio parere in palese contrasto non solo con il Codice Deontologico dei medici, che all'articolo 38 dice testualmente che il medico 'deve' tener conto di quanto precedentemente espresso dal paziente, se nel contesto specifico non può più esprimersi, ma anche con il sentire comune della stragrande maggioranza dei cittadini del Paese. Se approvata, ci riporterebbe indietro, in piena stagione di paternalismo medico, quando il medico si sentiva autorizzato a non seguire, a volte a trasgredire, le volontà del paziente. Recita infatti il primo comma dell'art 7 della legge Calabrò: «Le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno». Nella legge si fa appello anche alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità per sostenere che: «L'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita».

Nessuno vuole contestare questo, e tanto meno togliere queste forme di sostegno a chi le richiede o ha manifestato in passato di volersene avvalere: quello che insopportabilmente antidemocratico è che questi trattamenti, invece che restare un 'diritto', come appunto le Nazioni Unite sottolineano, diventino un 'dovere', anche quando questo contrasta con la volontà del singolo cittadino. Di fronte a tali e tante sgrammaticature giuridiche e medico-sanitarie viene spontaneo chiedersi come e perché questo possa essere accaduto in Italia nei primi mesi del 2009. Non c'è bisogno di essere raffinati dietrologi per non collegare l'approvazione di un disegno di legge del genere con l'emozione, ma purtroppo anche con le strumentalizzazioni politiche, suscitate dalla lunghissima e penosa vicenda di Eluana Englaro. Quella che è stata una tragedia consumatasi per 17 lunghissimi anni, è diventata per qualcuno negli ultimi mesi del 2008 e nei primi del 2009 l'occasione per mettere in scena una volgare operetta, un'oscena e cinica

rappresentazione degna del peggior avanspettacolo. Ed è sullo sfondo di questo scenario che la società civile ha cominciato a manifestare tutto il proprio sconcerto, non riconoscendosi nella classe politica di un Paese dove la progressiva demolizione dei principi fondanti di uno stato di diritto, laico e civile, viene perpetrata con sistematica pervicacia.

Ai contenuti palesemente ideologici della legge Calabrò, basterebbe l'art. 1 con la sua 'indisponibilità' della vita, si sono aggiunti una serie di commenti e valutazioni di tanti esponenti politici della maggioranza di governo, che risultano esemplari per spiegare il contesto in cui questa legge è stata concepita ed approvata. Basta citare due affermazioni, espresse all'indomani dell'approvazione in Senato: quella del capogruppo Pdl Gasparri, che ha dedicato la giornata del 26 marzo 2009 «A chi non c'è più», e quella del ministro del Welfare Sacconi, che ha affermato che: «Con questa legge non sarà più possibile un caso Englaro». Sono parole che tradiscono quanto qualcuno sia rimasto scottato dalla ostinazione con cui un padre ha voluto che fosse il Diritto, e non una facile soluzione nel segreto di quattro mura private, a dare riposo a quello che restava del corpo di Eluana. A conclusione di un iter giudiziario più che decennale era infatti arrivata la sentenza n. 21748 della I sezione civile della Corte di Cassazione nell'ottobre 2007, e nel 2008 la Corte d'Appello di Milano aveva accolto la richiesta del padre-tutore, disponendo che questa sentenza fosse applicata. Sembra proprio che il ddl Calabrò sia stato concepito come una rivalsea, in risposta ad una sconfitta bruciante, perdendo l'occasione che la discussione di una legge sui temi del fine vita offriva per intercettare sensibilità ed orientamenti maggioritari nel paese. Così tanto l'incrollabile fiducia nelle istituzioni democratiche da parte di Beppino, vero e proprio eroe civile, ha scosso la maggioranza di governo, che è stata concepita una legge che è 'contro' qualcuno, invece che 'per' tutti. Siamo passati dalle leggi *ad personam* ad un esempio di legge *contra personam*!

#### 4. La risposta della società civile: l'esperienza in Toscana

Qual è stata la risposta nel Paese? Molto timida quella della politica ufficiale, salvo poche eccezioni (il 30 marzo 2009 il Consiglio comunale di Firenze ha coraggiosamente conferito la cittadinanza onoraria a Beppino Englaro, riconoscendogli ufficialmente nelle motivazioni il merito civile di aver voluto coniugare il grande spirito di libertà di sua figlia Eluana con il rispetto delle istituzioni, delle leggi). Più decisa quella di tanti cittadini, che hanno cominciato a levare alta la loro voce per rifiutare con fermezza e decisione una pericolosa deriva, che trasformerebbe il diritto alle cure in obbligo di subire cure non volute. In particolare, a Firenze nel febbraio 2009 è nata «Liberi di Decidere», un'associazione culturale con il preciso scopo di promuovere iniziative, svolgere attività di ricerca, di studio e divulgazione riguardanti tematiche bioetiche con specifico riguardo alle questioni attinenti l'inizio e la fine della vita umana, con le relative implicazioni etico-sociali e medico-giuridiche. Resterà nella memoria la serata

del 25 febbraio, quando l'associazione si è presentata per la prima volta alla cittadinanza nel Teatro Puccini: quasi 1000 persone, convocate nel giro di pochi giorni, soprattutto con il tam-tam via Rete, presenti con la volontà di testimoniare il loro impegno civile. *Liberi di Decidere*, grazie all'opera dei suoi soci fondatori e dei volontari che li hanno via via affiancati, ha così intrapreso una capillare opera di sensibilizzazione della cittadinanza, offrendo la possibilità di firmare una carta di autodeterminazione (vedi allegato), preparata in due forme leggermente differenti, a seconda che il cittadino preferisse la modalità 'fai da te' o quella presso un notaio. La prima delle due opzioni prevede che il cittadino si rechi presso un Ufficio Postale per apporre una marca con il timbro per la data certa, o indirizzi a se stesso la Carta per raccomandata, mentre la seconda opzione ha visto, tra gli altri, il determinante contributo del notaio Luigi Aricò, che gratuitamente si è messo a disposizione della cittadinanza per prestare la propria opera professionale. Di particolare significato il fatto che la Carta non preveda soltanto la dichiarazione del cittadino, ma rimandi anche ai riferimenti normativi essenziali, a partire dall'articolo 32 della Costituzione Italiana.

##### 5. *La Carta di autodeterminazione proposta da Liberi di Decidere*

E così, nel giro di poco più di un anno, dalla fine di febbraio 2009 alla fine di maggio 2010 sono stati raccolti migliaia di testamenti biologici, anche grazie alle tante iniziative pubbliche che *Liberi di Decidere* ha messo in atto. Due tra le più significative: i gazebo nelle principali piazze di Firenze e l'apertura di una sorta di 'sportello', con tanto di notaio, tutti i sabati pomeriggio all'interno dello storico Caffè letterario Giubbe Rosse nel centro di Firenze. Ed è forse anche grazie al movimento di opinione promosso da *Liberi di Decidere*, oltre all'attività di altri soggetti, sia della politica ufficiale che dell'associazionismo, che molti comuni della Toscana, tra cui quello di Firenze, hanno deliberato l'istituzione di registri pubblici a disposizione dei cittadini.

L'attività di *Liberi di Decidere* alla fine della primavera del 2010 si è lievemente ridotta, anche per la situazione di stallo del ddl Calabrò, a due anni dalla sua approvazione da parte del Senato. La sensazione è che la maggioranza non abbia nessuna intenzione di spaccarsi su un tema come questo, che in definitiva non 'interessa' più di tanto, una volta spentisi i riflettori mediatici che il caso Englaro aveva tenuto ben accesi. Ogni tanto dai lavori in Commissione esce qualche emendamento, quale quello del febbraio 2010, che prevede che l'alimentazione e l'idratazione «devono essere mantenute fino al termine della vita, con l'eccezione dei casi in cui l'alimentazione e l'idratazione risultino non più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo».

Un emendamento del genere suonerebbe almeno ridicolo, se la materia non fosse tanto tragica: è proprio necessario scrivere in una legge che ci si può opporre ad una terapia quando questa «non è più efficace»? Perché, si dà allora la possibilità che terapie non efficaci possano essere somministra-

te? Non si tratterebbe comunque di un inutile accanimento terapeutico? E, mentre il Parlamento Italiano è ridotto ormai ad ufficio stralcio di pratiche predisposte altrove, nemmeno più nelle segreterie dei partiti, ma nelle dimore private di qualcuno che detiene un potere immenso, accade che negli Stati Uniti, proprio dai primi mesi del 2010, sia attivo un nuovo servizio di Google Health, il portale della salute di Google, grazie al quale è possibile mettere in rete il proprio testamento biologico. Il cittadino americano può ufficializzare direttamente in rete le proprie *advance directives*, che gli consentono di pianificare e comunicare le volontà di fine vita. Gli bastano pochi click per mettere online le proprie volontà sui trattamenti di fine-vita, per condividerle non solo con i propri cari, ma anche con medici e operatori sanitari, nel caso in cui si trovasse in situazione di non poter comunicare e di non poter esprimere in modo cosciente le proprie volontà su come vuole o non vuole essere curato. Ed invece, in Italia, siamo costretti a scendere in piazza per scuotere le coscienze di una cittadinanza che qualcuno vorrebbe sempre più anestetizzata, e che invece ha manifestato un'incredibile voglia di partecipazione e di difesa dei più elementari diritti.

Quale lezione possiamo trarre dall'esperienza di *Liberi di Decidere*? Non si può stilare un bilancio definitivo, in quanto si tratta della cronaca di questi giorni, ma certamente chi ha seguito il movimento sin dalla prima ora si è potuto rendere conto che indubbiamente nella società civile sta crescendo una diffusa sensibilità a preservare per gli ultimi tempi della vita una qualità relazionale, piuttosto che richiedere impegnative procedure che possono allungare la vita solo di poco, a prezzo di un'invasività fisica e psicologica che si è sempre meno disposti a richiedere. Incontrando tanti semplici cittadini abbiamo percepito chiaramente che l'obiettivo per cui siamo tutti chiamati a lavorare è il miglioramento della qualità della vita proprio quando questa è ai minimi termini, soprattutto nelle condizioni di maggior sofferenza e fragilità. Abbiamo riscontrato in coloro che si sono accostati a *Liberi di Decidere* la ferma intenzione di non rimuovere quell'evento che, come Tolstoj ci insegna nel suo *La morte di Ivan Illich*, può essere anche una formidabile occasione per dare un senso alla vita stessa. Sempre meno persone vogliono che la biologia prevalga sulla biografia e rifiutano di essere espropriate del controllo sulla propria salute, sul proprio corpo, a maggior ragione quando questi si fanno deboli, fragili, e dunque ancor più meritevoli di tutela. Nessuno, tra i moltissimi che abbiamo incontrato nelle piazze di Firenze, o anche nei vari dibattiti in tanti luoghi della Toscana, ha intenzione di consentire che il mantenimento artificiale dell'attività di un insieme di organi ed apparati venga scambiato per la Vita, e che sia ideologicamente elevato al rango di un bene indisponibile.

## 6. Per concludere: scontro o incontro?

Di fronte a tragiche scelte, a situazioni che meritano rispetto, umiltà e necessità di approfondimento, l'unica opzione è quella dello scontro ide-

ologico? Io continuo a pensare ed a sperare di no, a confidare nel viaggio della conoscenza. Anche se non vogliamo cogliere il limpido, cristallino, essenziale messaggio che la poesia di Ungaretti ci tramanda – «Si sta come d'autunno sugli alberi le foglie» – penso comunque che sia ancora possibile che tra le categorie, a volte abusate e mal interpretate, dei diritti e dei doveri, si possa intravedere uno spiraglio di luce, che guidi le donne e gli uomini coinvolti a sopportare il peso di scelte tutt'altro che semplici né prive di conseguenze. Basterebbe in fondo un atteggiamento di laica curiosità intellettuale, una certa volontà di capire, di comprendere anche le posizioni diverse della proprie, per scoprire poi che le distanze non sono così lontane, come invece chi ha sempre a portata di mano la verità da imporre a tutti, anche a chi la pensa diversamente, vorrebbe far intendere.

Scopriremmo infatti, anche all'interno del mondo cattolico, parole quali quelle che seguono:

L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'accanimento terapeutico. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente; [...]. Se la morale richiama al rispetto della vita corporea, non ne fa tuttavia un valore assoluto<sup>1</sup>.

È possibile, allora, lasciare da parte presunzione ed arroganza, che sottono sempre ignoranza e debolezza?.

È possibile evitare gli anatemi, le scomuniche preventive, e provare ad utilizzare strumenti di lavoro ispirati all'ascolto, al riconoscimento, al pudore, per trovare insieme a chi soffre un senso possibile, un possibile significato, soprattutto in quei casi in cui il mistero della vita s'intreccia con quello del suo limite e della sua fine? È possibile che tutti facciano un passo indietro, sia chi sbandiera la sacralità della vita come un dono indisponibile, sia chi fa dell'autonomia dei cittadini un a-priori, una sorta di tratto genetico, e non piuttosto un traguardo cui tendere? È possibile accostarsi a temi così delicati con laica umiltà, nel riconoscimento della legittimità delle diverse idee, fedi religiose, opzioni morali e prendere atto dell'evoluzione avvenuta nella società, dove è ormai irreversibile la conquista da parte dei cittadini della libertà di decidere sulle questioni che riguardano la propria salute?

È possibile una sintesi, una via comune? A mio parere sì, a patto che smettiamo di affrontare temi di tale profondità etica secondo quella logica tutta maschilista della militanza, della disputa fra schieramenti contrapposti, della contesa tra idee e concetti astratti, ed impariamo invece a prenderci cura, a relazionarci con uomini e donne in carne ed ossa. È una lezione

<sup>1</sup> *Catechismo della Chiesa Cattolica*, 2278 e 2289.

che ci viene non solo dalla cultura femminista della seconda metà del secolo scorso, ma anche da molti secoli prima, quando il mito di Cura ci ricordava che, se alla morte lo spirito se lo riprendeva Giove ed il corpo ritornava alla Terra, finché era in vita ogni essere umano apparteneva a Cura. Lascino il campo allora tutti i fondamentalisti, sia coloro che presumono di parlare in nome di Dio sia quelli che, negandolo, fanno del materialismo un altro Dio, opposto ma uguale. E si dia spazio, voce, dignità, alla Cura, all'Uomo, ad ogni singola esperienza di vita, unica ed irripetibile: si lasci che un Diritto mite accompagni l'Uomo nelle scelte che riguardano se stesso con il rispetto che l'invulnerabilità della sua libertà personale esige. E si combatta con forza ogni tentativo di arrivare ad un Diritto forte, crudele, spietato, frutto di un perverso intreccio tra politici e gerarchie della Chiesa Cattolica. Non si sente infatti alcun bisogno che il Potere imponga per legge a tutti i cittadini di uno stato libero e democratico comportamenti che un'agenzia morale sempre più autoreferenziale non riesce ad esigere neppure dai propri fedeli.

### *Allegato*

#### LIBERI DI DECIDERE. CARTA DI AUTODETERMINAZIONE

Io sottoscritto/a

Cognome e nome... Luogo di nascita... Data di nascita...  
Domicilio... Documento di identità...

*In forza di quanto previsto dall'art. 32 della Costituzione italiana e dalle disposizioni collegate\*, nel pieno delle mie facoltà mentali e in totale libertà di scelta dispongo quanto segue:*

*In caso di malattia o traumatismo cerebrale che determinino una perdita di coscienza definibile come permanente ed irreversibile chiedo di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico, comprese idratazione e alimentazione forzate e artificiali in caso di impossibilità ad alimentarmi autonomamente*

*In caso di morte cerebrale autorizzo la donazione dei miei organi per trapianti: sì... no...*

*Le presenti volontà potranno essere da me revocate o modificate in ogni momento con successiva dichiarazione.*

Luogo e data... Firma ...

*Nomino mio rappresentante fiduciario il/la Sig./ra:*

Cognome e nome... Nato a... il... Documento di identità... Recapito telefonico... Residente a... Luogo e data...

Firma del sottoscrittore... Firma del fiduciario... Documento di identità...

\* *Articolo 32 della costituzione italiana e disposizioni collegate*

*Costituzione della Repubblica Italiana, art. 32 «La repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse del-*

la collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

*Decisioni giurisprudenziali:* Corte di Cassazione Sent. n. 21748 del 16.10.07 «Ove il malato giaccia da moltissimi anni in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente), unicamente in presenza dei seguenti presupposti: (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona». Cass. n. 23676 del 15.10.08; Cass. 27145 del 13.11.08.

*Convenzione di Oviedo sulla Biomedicina 4 Aprile 1997 (L. 145/01), Articolo 9:* «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione».

*Codice di Deontologia Medica 2006, Art. 35:* «Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente (...). In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona. Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente»; *Art. 38:* «[...] Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato».

*Comitato nazionale di Bioetica (parere 18 dicembre 2003):* «I medici dovranno non solo tenere in considerazione le direttive anticipate scritte su un foglio firmato dall'interessato, ma anche giustificare per iscritto le azioni che violeranno tale volontà».





## NOTIZIE SUGLI AUTORI

GIANNI BALDINI, avvocato, professore di Biodiritto presso la facoltà di Scienze Politiche, Università Cesare Alfieri, Firenze.

MAURIZIO BALISTRERI, filosofo, docente al Master in Etica pratica e Bioetica, Università La Sapienza, Roma. Responsabile della sezione romana della Consulta di Bioetica.

MARILISA D'AMICO, avvocato, professore di Diritto costituzionale, Università Statale di Milano.

MARIA DELLI CARRI, giurista, cultrice del Biodiritto, Università Cesare Alfieri, Firenze.

PIERGIORGIO DONATELLI, filosofo, professore di Bioetica e Storia della filosofia morale, presso la facoltà di Filosofia, Università La Sapienza, Roma.

CARLO FLAMIGNI, ginecologo, membro del Comitato Nazionale per la Bioetica.

CORRADO MELEGA, ginecologo, è presidente della commissione regionale 'Percorso Nascita' della Regione Emilia-Romagna.

MARINA MENGARELLI, sociologa.

ANTONIO PANTI, presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri di Firenze.

MARIA SERENELLA PIGNOTTI, neonatologo e medico-legale, dirigente medico Terapia Intensiva Neonatale AOU Meyer. È docente all'Università di Firenze.

STEFANO RODOTÀ, professore di Diritto civile, Università La Sapienza, Roma. Presidente della Fondazione Lelio Basso

MONICA SOLDANO, giornalista, presidente della onlus Madre Provetta, collabora con l'«Espresso» e Radio Radicale.

ALFREDO ZUPPIROLI, direttore del Dipartimento Cardiologico dell'Azienda Sanitaria di Firenze, presidente della Commissione di Bioetica della Regione Toscana.



## INDICE DEI NOMI

- Abate, V. 75  
Abbott, J. 58  
Achbar, M. 58  
Adamo, M. 44  
Adams, L.C. 32  
Ahluwalia, J. 36  
Alberini, C. 9  
Alesso, I. 100, 120  
Antonini, S. 89-90  
Aramini, M. 175, 183  
Arlotta, A. 143-144  
Baldini, G. 77, 82-84, 99-100, 117, 120, 132, 136, 139, 161  
Baldini, V. 77, 82-84, 99-100, 117, 120, 132, 136, 139, 161  
Balistreri, M. 87, 91, 93  
Barone, L.T. 176, 184  
Batton, D. 42  
Beccattini, G. 54  
Benagiano, G. 27-28, 31  
Berardo, F. 182  
Betti, E. ix  
Bilancia, P. 139, 152  
Bindi, R. 76  
Biondi, A. 77  
Blackmon, L.R. 38  
Bolognesi, M. 75  
Borasio, G.D. 181-182  
Bostrom, N. 92  
Brignone, C. 169  
Busnelli, F.D. 100, 110  
Bydgerman, M. 17  
Calabrò, R. 169, 193-194, 211-215  
Campione, R. 170  
Canestrari, S. 174, 178, 180, 182-184  
Caprino, E. 175  
Carella, F. 76  
Carrarelli, D. 172-173  
Cartabia, M. 146  
Casini, C. 99, 169, 175, 179, 181  
Casini, M. 99, 169, 175, 179, 181  
Casonato, C. viii  
Castilla, E. 17  
Castro, L. 37  
Catalano, S. 152, 160-161  
Cattelan, V. 180  
Celotto, A. 131, 152  
Cendon, P. 172, 179, 183  
Chiswick, M. 45  
Cibelli, J. 89  
Cimbalo, G. 174, 178, 180, 182-184  
Cittadini, E. 75  
Clara, M. 100, 120  
Clark, S. 17  
Clayton, M. 93  
Conti, A. 185, 188  
Coscioni, L. 82, 84  
Cossutta, M. 76  
Costeloe, K. 37, 47  
D'Amico, M. 84, 100, 120, 127-128, 130-132, 134, 138-139, 152, 161  
D'Avack, L. 100, 110, 169, 187  
Degan, C. 75  
Deiana, E. 76  
Delbon, P. 185, 188  
Delli Carri, M. 169-171  
Del Pennino, A. 77  
Del Poggetto, M.C. 28

- De Nicola, S. 171  
 De Petris, L. 76  
 De Siervo, U. 145  
 De Tilla, M. 174, 176-177, 183, 185-186  
 Di Marzio, P. 100  
 Di Pietro, M.L. 28, 99, 169, 175, 179, 181  
 Dogliotti, M. 100  
 Donatelli, P. 51-52, 99  
 Donohue, P.K. 48  
 Draper, E.S. 43  
 Dunn, P.M. 44  
 Dworkin, R. 52  
 Edwards, R. 71  
 Englaro, E. ix, x, 192, 203, 213-215  
 Evans, D.J. 19, 36, 156-157  
 Falcucci, F. 73  
 Feinber J. 63  
 Ferrando, G. 100, 171  
 Fettman, V. 37  
 Fiala, C. 15  
 Fielding, S. 17  
 Figone, A. 100  
 Fiorentino, F. 99  
 Flamigni, C. 5, 33, 83  
 Fontana, B. 54  
 Fontanella, M.J. 172  
 Franco, V. 19, 26, 80, 209  
 Fukuyama, F. 93  
 Gamberini, C. 83  
 Gandolfi, F. 89-90  
 Gibson, W. 94  
 Giovanni Paolo II 78  
 Gonella, G. 73  
 Gristina, G. 47  
 Guarnieri, P. 132, 161  
 Habermas, J. 96  
 Hakansson, S. 47  
 Harris, J. 92, 94-95  
 Highfield, R. 89  
 Iapichino, I. 172, 180  
 Itabashi, K. 37  
 Jensen, J.T. 17  
 Karenina, A. 88, 90-91  
 Kass, R.R. 96  
 Kraybill, E. 35  
 Larroque, B. 37-38  
 Lucey, J.F. 37, 46  
 Lui, K. 36  
 Maitre, C.S. 15  
 Manco, L. 73  
 Mancuso, S. 27-28  
 Manetti, M. 127, 161  
 Manley, B.J. 48  
 Mariani, I. 82-83, 100  
 Markestad, T. 37, 43  
 Marlow, N. 38  
 Meadow, W. 41, 48  
 Melega, C. 5, 33  
 Mill, J.S. 52-54, 63  
 Moneti, M. 96  
 Montaigne, M. xi  
 Monticelli, L. 180  
 Morresi, A. 19, 22-23, 26, 30, 32  
 Nascimbene, B. 139  
 Neri, D. 186  
 Newhall, E. 17  
 Nishida, H. 44  
 Noia, G. 28  
 Nussbaum, M. 51  
 Orioli, M.I. 17  
 Palmerini, E. 100  
 Paolo VI 191  
 Pappalardo, G. 174, 178, 180, 182-184  
 Parachini, M. 28  
 Pecorelli, S. 10, 22  
 Pellizzone, I. 120, 127, 131, 134, 138, 161  
 Pennarossa, G. 89-90  
 Perlingieri, P. 113  
 Pianezzi, D. 170  
 Pignotti, M.S. 35, 39, 41-42, 47, 221  
 Pizzetti, F.G. 176, 185  
 Porracciolo, A. 171  
 Proust, M. 88, 90  
 Puccetti, R. 28  
 Raisi, G. 25  
 Relier, J.P. 39  
 Rescigno, G.U. xi  
 Rizzo, S. 93

- Roccella, E. 19, 26, 30, 32, 134  
Rodotà, S. vii, 75  
Romano, L. 71  
Ronzio, A. 184  
Ruggeri, A. 145  
Ruini, C. 78-79  
Russo, E. 169  
Rutelli, F. 75  
Salerno, G.M. 83-84, 102, 125, 137-138, 158, 170, 172  
Salito, G. 172  
Sandel, M.J. 96  
Santosuosso, A. 177  
Savulescu, J. 92-93  
Scarpa, A. 83  
Schaff, E. 17  
Schneewind, J.B. 52  
Sciarabba, V. 146  
Sen, A. 51-52, 68  
Shangchun, W. 17  
Singh, J. 48  
Sitruk-Wae, R. 17  
Soldano, M. 71, 77, 99  
Spitz, I.M. 15-18  
Stefanini, E. 169, 172, 174, 176-180, 182-183, 185  
Swamy, R. 49  
Tallarita, L. 178  
Tassinari, D. 178  
Teodori, M. 75  
Tolstoj, N. 88, 90, 216  
Tommaso, E. 100  
Tomminska, V. 37  
Trevisanuto, D. 40-41  
Triggiani, E. 139  
Tripodina, C. 127, 131, 137, 174, 178, 180, 184-185  
Turci, L. 77  
Tyson, J.E. 48  
Valpiana, T. 76  
Vanhaesebouck, P. 45  
Veronesi, U. 174, 176-177, 183, 185-186  
Verspieren, P. 174  
Vezzoni, C. 186  
Vincenti, M. 93  
Welby, P. 170, 192  
Wiebe, E.R. 32  
Williams, B. 57  
Wilmut, I. 89  
Wilson-Costello, D. 37  
Winikoff, B. 12, 17  
Zagrebelsky, V. 149  
Zanotti, K. 76  
Zatti, P. x  
Zecca, E. 40



## STUDI E SAGGI Titoli pubblicati

### ARCHITETTURA E STORIA DELL'ARTE

- Benelli E., *Archetipi e citazioni nel fashion design*  
Benzi S., Bertuzzi L., *Il Palagio di Parte Guelfa a Firenze. Documenti, immagini e percorsi multimediali*  
Biagini C. (a cura di), *L'Ospedale degli Infermi di Faenza. Studi per una lettura tipo-morfologica dell'edilizia ospedaliera storica*  
Frati M., "De bonis lapidibus concis": la costruzione di Firenze ai tempi di Arnolfo di Cambio. Strumenti, tecniche e maestranze nei cantieri fra XIII e XIV secolo  
Gregotti V., *Una lezione di architettura. Rappresentazione, globalizzazione, interdisciplinarietà*  
Maggiora G., *Sulla retorica dell'architettura*  
Mazza B., *Le Corbusier e la fotografia. La vérité blanche*  
Messina M.G., *Paul Gauguin. Un esotismo controverso*  
Tonelli M.C., *Industrial design: latitudine e longitudine*

### CULTURAL STUDIES

- Candotti M.P., *Interprétations du discours métalinguistique. La fortune du sūtra A I.1.68 chez Patañjali et Bhartṛhari*  
Nesti A., *Per una mappa delle religioni mondiali*  
Nesti A., *Qual è la religione degli italiani? Religioni civili, mondo cattolico, ateismo devoto, fede, laicità*  
Rigopoulos A., *The Mahānubhāv*  
Squarcini F. (a cura di), *Boundaries, Dynamics and Construction of Traditions in South Asia*  
Vanoli A., *Il mondo musulmano e i volti della guerra. Conflitti, politica e comunicazione nella storia dell'islam*

### DIRITTO

- Allegretti U., *Democrazia partecipativa. Esperienze e prospettive in Italia e in Europa*  
Curreri S., *Democrazia e rappresentanza politica. Dal divieto di mandato al mandato di partito*  
Curreri S., *Partiti e gruppi parlamentari nell'ordinamento spagnolo*  
Federico V., Fusaro C. (a cura di), *Constitutionalism and Democratic Transitions. Lessons from South Africa*  
Fiorita N., *L'Islam spiegato ai miei studenti. Otto lezioni su Islam e diritto*  
Fiorita N., *L'Islam spiegato ai miei studenti. Undici lezioni sul diritto islamico*  
Sorace D. (a cura di), *Discipline processuali differenziate nei diritti amministrativi europei*

### ECONOMIA

- Ciappei C. (a cura di), *La valorizzazione economica delle tipicità rurali tra localismo e globalizzazione*

- Ciappei C., Citti P., Bacci N., Campatelli G., *La metodologia Sei Sigma nei servizi. Un'applicazione ai modelli di gestione finanziaria*  
Ciappei C., Sani A., *Strategie di internazionalizzazione e grande distribuzione nel settore dell'abbigliamento. Focus sulla realtà fiorentina*  
Garofalo G. (a cura di), *Capitalismo distrettuale, localismi d'impresa, globalizzazione*  
Laureti T., *L'efficienza rispetto alla frontiera delle possibilità produttive. Modelli teorici ed analisi empiriche*  
Lazzeretti L. (a cura di), *Art Cities, Cultural Districts and Museums. An Economic and Managerial Study of the Culture Sector in Florence*  
Lazzeretti L. (a cura di), *I sistemi museali in Toscana. Primi risultati di una ricerca sul campo*  
Lazzeretti L., Cinti T., *La valorizzazione economica del patrimonio artistico delle città d'arte. Il restauro artistico a Firenze*  
Lazzeretti L., *Nascita ed evoluzione del distretto orafa di Arezzo, 1947-2001. Primo studio in una prospettiva ecology based*  
Simoni C., *Approccio strategico alla produzione. Oltre la produzione snella*  
Simoni C., *Mastering the Dynamics of Apparel Innovation*

### FILOSOFIA

- Baldi M., Desideri F. (a cura di), *Paul Celan. La poesia come frontiera filosofica*  
Barale A., *La malinconia dell'immagine. Rappresentazione e significato in Walter Benjamin e Aby Warburg*  
Berni S., Fadini U., *Linee di fuga. Nietzsche, Foucault, Deleuze*  
Brunkhorst H., *Habermas*  
Cambi F., *Pensiero e tempo. Ricerche sullo storicismo critico: figure, modelli, attualità*  
Desideri F., Matteucci G. (a cura di), *Dall'oggetto estetico all'oggetto artistico*  
Desideri F., Matteucci G. (a cura di), *Estetiche della percezione*  
Giovagnoli R., *Autonomy: a Matter of Content*  
Honneth A., *Capitalismo e riconoscimento*  
Solinas M., *Psiche: Platone e Freud. Desiderio, sogno, mania, eros*  
Valle G., *La vita individuale. L'estetica sociologica di Georg Simmel*

### LETTERATURA, FILOLOGIA E LINGUISTICA

- Bresciani Califano M., *Piccole zone di simmetria. Scrittori del Novecento*  
Dei L. (a cura di), *Voci dal mondo per Primo Levi. In memoria, per la memoria*  
Franchini S., *Diventare grandi con il «Pioniere» (1950-1962). Politica, progetti di vita e identità*

*di genere nella piccola posta di un giornalino di sinistra*

- Francovich Onesti N., *I nomi degli Ostrogoti*  
Gori B., *La grammatica dei cilti portoghesi. Aspetti sincronici e diacronici*  
Keidan A., Alfieri L. (a cura di), *Deissi, riferimento, metafora*  
Lopez Cruz H., *America Latina aportes lexicos al italiano contemporaneo*  
Pestelli C., *Carlo Antici e l'ideologia della Restaurazione in Italia*  
Totaro L., *Ragioni d'amore. Le donne nel Decameron*

#### POLITICA

- De Boni C., *Descrivere il futuro. Scienza e utopia in Francia nell'età del positivismo*  
De Boni C. (a cura di), *Lo stato sociale nel pensiero politico contemporaneo. 1. L'Ottocento*  
De Boni C., *Lo stato sociale nel pensiero politico contemporaneo. Il Novecento. Parte prima: da inizio secolo alla seconda guerra mondiale*  
De Boni C. (a cura di), *Lo stato sociale nel pensiero politico contemporaneo. Il Novecento. Parte seconda: dal dopoguerra a oggi*  
Gramolati A., Mari G. (a cura di), *Bruno Trentin. Lavoro, libertà, conoscenza*  
Ricciuti R., Renda F., *Tra economia e politica: l'internazionalizzazione di Finmeccanica, Eni ed Enel*  
Spini D., Fontanella M. (a cura di), *Sognare la politica da Roosevelt a Obama. Il futuro dell'America nella comunicazione politica dei democrats*  
Tonini A., Simoni M. (a cura di), *Realtà e memoria di una disfatta. Il Medio Oriente dopo la guerra dei Sei Giorni*  
Zolo D., *Tramonto globale. La fame, il patibolo, la guerra*

#### PSICOLOGIA

- Aprile L. (a cura di), *Psicologia dello sviluppo cognitivo-linguistico: tra teoria e intervento*  
Barni C., Galli G., *La verifica di una psicoterapia cognitivo-costruttivista sui generis*  
Luccio R., Salvadori E., Bachmann C., *La verifica della significatività dell'ipotesi nulla in psicologia*

#### SOCIOLOGIA

- Alacevich F., *Promuovere il dialogo sociale. Le conseguenze dell'Europa sulla regolazione del lavoro*

Becucci S., Garosi E., *Corpi globali. La prostituzione in Italia*

- Bettin Lattes G., *Giovani Jeunes Jovenes. Rapporto di ricerca sulle nuove generazioni e la politica nell'Europa del sud*  
Bettin Lattes G. (a cura di), *Per leggere la società*  
Bettin Lattes G., Turi P. (a cura di), *La sociologia di Luciano Cavalli*  
Burroni L., Piselli F., Ramella F., Trigilia C., *Città metropolitane e politiche urbane*  
Catarsi E. (a cura di), *Autobiografie scolastiche e scelta universitaria*  
Leonardi L. (a cura di), *Opening the European Box. Towards a New Sociology of Europe*  
Nuvolati G., *Mobilità quotidiana e complessità urbana*  
Ramella F., Trigilia C. (a cura di), *Reti sociali e innovazione. I sistemi locali dell'informatica*  
Rondinone A., *Donne mancanti. Un'analisi geografica del disequilibrio di genere in India*

#### STORIA E SOCIOLOGIA DELLA SCIENZA

- Angotti F., Pelosi G., Soldani S. (a cura di), *Alle radici della moderna ingegneria. Competenze e opportunità nella Firenze dell'Ottocento*  
Cabras P.L., Chiti S., Lippi D. (a cura di), *Joseph Guillaume Desmaisons Dupallans. La Francia alla ricerca del modello e l'Italia dei manicomi nel 1840*  
Cartocci A., *La matematica degli Egizi. I papiri matematici del Medio Regno*  
Guatelli F. (a cura di), *Scienza e opinione pubblica. Una relazione da ridefinire*  
Massai V., *Angelo Gatti (1724-1798)*  
Meurig T.J., *Michael Faraday. La storia romantica di un genio*

#### STUDI DI BIOETICA

- Baldini G., Soldano M. (a cura di), *Nascere e morire: quando decido io? Italia ed Europa a confronto*  
Baldini G., Soldano M. (a cura di), *Tecnologie riproduttive e tutela della persona. Verso un comune diritto europeo per la bioetica*  
Bucelli A. (a cura di), *Produrre uomini. Procreazione assistita: un'indagine multidisciplinare*  
Costa G., *Scelte procreative e responsabilità. Genetica, giustizia, obblighi verso le generazioni future*  
Galletti M., Zullo S. (a cura di), *La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*  
Mannaioni P.F., Mannaioni G., Masini E. (a cura di), *Club drugs. Cosa sono e cosa fanno*