

Diritti e nuove tecnologie

Carla Faralli*

ABSTRACT

Le nuove tecnologie, sia informatiche, sia biomediche, hanno un forte impatto in tema di diritti. Nel testo propongo alcune riflessioni su un vecchio diritto, quale il diritto alla privacy, mostrando come l'avvento dell'informatica l'ha trasformato, e un nuovo diritto, legato agli sviluppi della ricerca medica e delle sue applicazioni pratiche, quale il diritto all'autodeterminazione in ambito sanitario.

New technologies, both in computer science and biomedicine, are having a strong impact on the question of rights. In this text I offer some reflections on an old right—the right to privacy, showing how the advent of computer technology has transformed it—as well as on a new right, connected to developments in medical research and its clinical applications: this is the right to self-determination in health.

INTRODUZIONE

Negli ultimi decenni la società ha conosciuto trasformazioni profonde e rapidissime legate all'introduzione delle nuove tecnologie.

L'informatica è entrata nella vita di tutti a vari livelli, provocando una sorta di rivoluzione che ha portato al passaggio dalla società industriale alla società dell'informazione o società informazionale: come l'industrializzazione trasformò la società da agricola a industriale, così l'informatizzazione ha trasformato la nostra società in una sorta di "infosfera", come

PAROLE CHIAVE

DIRITTI;
NUOVE TECNOLOGIE;
PRIVACY;
AUTODETERMINAZIONE IN AMBITO SANITARIO.

KEYWORDS

RIGHTS;
NEW TECHNOLOGIES;
PRIVACY;
SELF-DETERMINATION IN HEALTH.

la definisce Luciano Floridi, uno dei maggiori esperti di filosofia dell'informazione¹.

La ricerca in ambito medico e le sue applicazioni nella pratica clinica permettono ogni giorno crescenti di dominare la natura (trapianti, fecondazione assistita,

*Il presente testo rielabora quanto da me già pubblicato nel saggio *Il diritto alla privacy. Profili storico-filosofici*, in N. Zorzi (a cura di) *Persona e mercato dei dati. Riflessioni sul GDPR*, Padova, 2019 e nel saggio *Il difficile percorso per una legge di civiltà. A proposito della legge 22 dicembre 2017*, n. 219, in "Sociologia del diritto", 2018.

¹ Cfr. L. Floridi, *Infosfera. Etica e filosofia nell'età dell'informazione*, Torino, 2009 e *La quarta rivoluzione. Come l'infosfera sta trasformando il mondo*, Milano, 2017.

ingegneria genetica), generando laceranti interrogativi circa i limiti dell'intervento sulla vita umana e non umana e mettendo in crisi concetti consolidati, quali quelli di vita e di morte, prima legati a eventi naturali, oggi ambiti di possibili scelte.

Tutti questi fenomeni hanno aperto nuove frontiere e nuove sfide per gli studiosi, sia di area scientifica, sia di area umanistica; in particolare per i giuristi si è posto il problema se e come fissare delle regole senza soffocare i progressi della scienza, ma anche senza ledere i diritti degli individui.

Le nuove tecnologie, sia informatiche, sia biomediche, hanno infatti un forte impatto in tema di diritti². Concordo con Norberto Bobbio nella considerazione che i diritti umani "sono diritti storici, cioè nati in certe circostanze, contrassegnate da lotte per la difesa di nuove libertà contro vecchi poteri, gradualmente, non tutti in una volta e non una volta per sempre". Ad esempio, la libertà religiosa è un effetto delle guerre di religione, le libertà civili delle lotte dei parlamenti contro i sovrani assoluti, la libertà politica e quella sociale della nascita, crescita e maturità del movimento dei lavoratori salariati e così via. Certe richieste nascono, infatti, solo quando nascono certi bisogni e nuovi bisogni nascono in corrispondenza del mutamento delle condizioni della società.

Seguendo questa linea interpretativa, sono state individuate, come è noto, varie generazioni di diritti: la prima generazione è quella dei diritti di libertà (libertà di pensiero, di coscienza, di religione, ecc.), diritti di ispirazione liberale e individualista, che pongono dei limiti all'attività dello Stato e all'ingerenza dei pubblici poteri nella sfera privata: essi si sono venuti affermando nel pensiero moderno sei-settecentesco e, attraverso le rivoluzioni liberal-borghesi, hanno trovato riconoscimento nelle solenni dichiarazioni di fine Settecento.

La seconda generazione è quella dei diritti sociali, di ispirazione democratica e socialista (diritto al lavoro, all'istruzione, all'assistenza, ecc.), che richiedono una politica attiva dei

2 N. Bobbio, *L'età dei diritti*, Torino, 1990.

pubblici poteri attraverso l'erogazione di prestazioni e di servizi: tali diritti, contemplati nella maggior parte delle Costituzioni contemporanee, sono l'esito delle lotte della classe operaia tra Otto e Novecento.

Si identificano, poi, come diritti di terza generazione, quelli che riguardano i cosiddetti "soggetti deboli", vale a dire quegli individui che si trovano in stati di difficoltà (ad esempio, malati, anziani, handicappati, ecc.) o sono stati vittime di discriminazione sociale per ragioni di ordine storico (ad esempio, neri, donne, ecc.). Tali diritti sono in linea di continuità rispetto a quelli delle generazioni precedenti, di cui costituiscono una specificazione con riferimento a particolari categorie di soggetti.

Infine i diritti dell'età tecnologica: si tratta di un catalogo aperto, dai confini non facilmente delineabili, includente pretese eterogenee che vanno dal diritto alla pace, allo sviluppo, all'ambiente, alla riservatezza contro le intrusioni dell'informatizzazione, al diritto di morire con dignità contro ogni accanimento terapeutico, all'integrità del patrimonio genetico e così via.

Con riferimento a questa generazione di diritti, va rilevata, da un lato, l'ampiezza dei fenomeni cui si riferiscono, dall'altro il problema della titolarità, riferita non solo a soggetti individuali, ma a gruppi, popoli e nazioni, fino alle "generazioni future", ma anche soggetti non umani come gli animali e l'ambiente. In alcuni casi, come osserva sempre Bobbio, è improprio parlare di diritti, ma l'uso di tale definizione è un espediente per attribuire un titolo di nobiltà e maggiore forza ad alcuni aspirazioni ideali in vista di un loro riconoscimento e una loro regolamentazione.

Tra i diritti dell'età tecnologica proporrò alcune riflessioni su un vecchio diritto, quale il diritto alla privacy, mostrando come l'avvento dell'informatica l'ha trasformato, e un nuovo diritto, legato agli sviluppi della ricerca medica e delle sue applicazioni pratiche, quale il diritto all'autodeterminazione in ambito sanitario.

DIRITTO ALLA PRIVACY

Il diritto alla privacy è esemplificativo del percorso tracciato da Bobbio anche per i diversi significati che il termine privacy ha assunto nel corso della sua storia, passando, come vedremo, dall'accezione di "riservatezza" all'accezione di "controllo sui propri dati personali", fino a giungere a comprendere l'identità personale.

L'idea che esista una sfera intangibile dell'individuo riguardante la sua vita privata è molto antica: si può risalire fino ad Aristotele, che distingueva fra *πολις* = sfera politica-pubblica e *οἶκος* = sfera privata, associata alla famiglia e alla vita domestica.

Ma le origini moderne, da un punto di vista dottrinale, si fanno risalire a due giuristi statunitensi, Samuel Warren e Louis Brandeis, che nel 1890 pubblicarono sulla prestigiosissima rivista americana *Harvard Law Review* un saggio intitolato appunto *The right to privacy*³, in cui espongono una articolata e complessa teoria giuridica che afferma l'esistenza nell'ordinamento statunitense del diritto in questione, diritto che due anni prima (1888) il giudice Thomas Cooley aveva definito "*the right to be let alone*" (il diritto ad essere lasciati soli), sottolineando che "i cambiamenti politici, sociali ed economici implicano il riconoscimento di nuovi diritti".

Il contesto storico nuovo è quello degli Stati Uniti di fine XIX secolo, in cui l'industrializzazione prende piede rapidamente e con essa l'introduzione delle macchine da stampa a rotativa, che consentono la stampa dei quotidiani, e delle macchine fotografiche, che permettono di corredare gli articoli con le foto dei protagonisti. Tutto ciò provocò un impatto sociale fortissimo e rappresentò il motivo da cui nasce l'articolo sopra citato di Warren e Brandeis, impegnati a riflettere su quali informazioni riguardanti la vita personale di un individuo possono essere di dominio pubblico e quali invece meritano una tutela e su quali conseguenze potevano derivare dalle invenzioni del loro tempo – stampa dei giornali e fotografie – sulla riservatezza delle persone.

La privacy nasce quindi come diritto ad isolarsi (essere lasciati soli) e a non avere interfe-

³ S. Warren, L. D. Brandeis, *The Right to Privacy*, in "Harvard Law Review" 1890 (vol. 4, n. 5), pp. 193-220.

renze esterne, come "diritto alla riservatezza" quindi, ma con la diffusione delle nuove tecnologie informatiche e con l'acquisizione di moltissime informazioni personali rese disponibili per la fruizione di beni e servizi (il cellulare, il bancomat, la cartella sanitaria ecc.) alla nostra identità di persone in carne ed ossa si è sovrapposta una sorta di identità virtuale, informatica, fatta di un grandissimo numero di dati che riguardano le nostre scelte, i nostri gusti, la nostra salute, le nostre idee politiche ecc. Tutto ciò fa nascere un diritto diverso dal diritto alla riservatezza che è "il diritto alla protezione dei dati di carattere personale", diritto distinto ed autonomo dal diritto alla riservatezza.

A conferma della tesi di Bobbio che i diritti hanno un fondamento storico e nascono e si trasformano in corrispondenza del mutamento delle condizioni storiche, economiche e sociali, il diritto alla privacy, come abbiamo appena visto, nasce come esigenza morale e diventa diritto in senso giuridico in epoca moderna, trasformandosi da enunciazione di principio a diritto esigibile nel momento in cui viene disciplinata da specifiche leggi che vengono emanate nei vari paesi in tempi diversi, prima con riferimento alla tutela della riservatezza, poi – dopo la cosiddetta rivoluzione tecnologica – con riferimento al diritto alla protezione dei dati o alla cosiddetta privacy elettronica.

Anche per questo aspetto la legislazione degli Stati Uniti ha fatto da battistrada: nel 1965 viene adottato il *Freedom of Information Act* con lo scopo di assicurare al cittadino l'accesso a tutte le informazioni che lo riguardano.

In Europa il primo provvedimento volto a introdurre una normativa precisa relativa alla protezione e al corretto trattamento dei dati personali è la direttiva del Parlamento Europeo e del Consiglio d'Europa del 24 ottobre 1995 (95/46/CE), che fissa il principio che il trattamento dei dati è legittimo se è consentito dall'individuo che ne deve essere messo a conoscenza. Essa rappresenta l'esito di un percorso cominciato a livello europeo nella giurisprudenza nella Corte EDU, che aveva ripetutamente rilevato che nell'ambito dell'art. 8 della CEDU, *Diritto al rispetto della vita privata e familiare* ("1. Ogni persona ha diritto al rispetto

della propria vita privata e familiare, del proprio domicilio e della propria corrispondenza. 2. Non può esservi ingerenza di una autorità pubblica nell'esercizio di tale diritto a meno che tale ingerenza sia prevista dalla legge e costituisca una misura che, in una società democratica, è necessaria alla sicurezza nazionale, alla pubblica sicurezza, al benessere economico del paese, alla difesa dell'ordine e alla prevenzione dei reati, alla protezione della salute o della morale, o alla protezione dei diritti e delle libertà altrui") rientra anche, quale applicazione specifica, la protezione dei dati personali, così come espressamente sottolineato nel considerando 10 della Direttiva: "Le legislazioni nazionali relative al trattamento dei dati personali hanno lo scopo di garantire il rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali, in particolare del diritto alla vita privata, riconosciuto dall'art. 8 della Convenzione Europea per la Salvaguardia dei Diritti e dell'Uomo e delle Libertà Fondamentali".

Tale direttiva – in quanto tale soggetta a recepimento da parte degli Stati – si proponeva, in vista della realizzazione di un mercato unico, da un lato, di armonizzare le differenti discipline già in essere in alcuni Stati membri, dall'altro di indirizzare in senso uniforme le discipline di quei Paesi, che ancora mancavano di apposita normativa, come l'Italia.

Nel nostro Paese, fin dagli anni Settanta, la Corte Costituzionale, in alcune sentenze riguardanti la libertà di stampa (in particolare n. 122 del 1970, n. 38 del 1973), aveva ricondotto il diritto alla riservatezza all'art. 2 della Costituzione ("la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità"), articolo che Augusto Barbera⁴ considera "clausola a fattispecie aperta" e Paolo Grossi definisce "valvola respiratrice dell'intero ordinamento giuridico"⁵; all'art. 3 ("Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge"); e all'art. 13 ("La libertà personale è inviolabile"). In assenza di

4 A. Barbera, Art. 2, in G. Branca (a cura di), *Commentario alla Costituzione, Principi Fondamentali*, Art. 1-12, Bologna, 1975.

5 P. Grossi, *L'invenzione del diritto*, Roma-Bari, 2017.

una formulazione espressa nella Costituzione, tali sentenze hanno consentito di rubricare il diritto alla privacy tra i diritti fondamentali. Nel 1975, con la sentenza 2129, la Cassazione aveva fornito una summa del diritto alla riservatezza, definendolo come "la tutela di quelle situazioni e vicende strettamente personali e familiari che, anche se verificatesi fuori dal domicilio domestico, non hanno per terzi un interesse socialmente apprezzabile contro le ingerenze che, sia pure compiute con mezzi leciti per scopi non esclusivamente speculativi e senza offesa per la reputazione, l'onore e il decoro, non siano giustificate da interessi pubblici preminenti".

A partire dagli anni Novanta la Corte Costituzionale aveva poi compiuto quel passaggio interpretativo che riunisce sotto la nozione di diritto alla privacy la tutela della riservatezza e la protezione dei dati personali (in particolare con le sentenze n. 139 del 1990 e n. 81 del 1993)⁶.

La Direttiva 95/46/CE sopra ricordata ha trovato attuazione in Italia nel 1996 con la legge n. 675 del 31 dicembre. Questa legge fu un obbligo dovuto al fatto che l'Europa permetteva di godere dei benefici del trattato di Schengen sulla libera circolazione delle merci e delle persone, solo se il paese membro adottava le normative sul trattamento dei dati previste dalla stessa direttiva 95/46/CE e non venne accolta con particolare entusiasmo né dall'opinione pubblica, convinta che si trattasse di proteggere da sguardi indiscreti gente famosa, né dalle classi politiche, che la vivevano come l'ennesima imposizione dell'Europa necessaria solo per godere dei benefici dell'accordo di Schengen.

Invece essa è stata importantissima, perché ha delineato un vero e proprio diritto all'identità personale come diverso e distinto diritto rispetto al diritto alla riservatezza, riconoscendo che gli individui sono persone concrete, e non una somma di dati informatici, e che l'invasività delle tecniche di circolazione delle informazioni porta a ricostruire una sorta di identikit di un soggetto attraverso dati disseminati nell'ambiente e a situazioni in grado

6 Cfr. L. Califano, *Privacy. Affermazione e pratica di un diritto fondamentale*, Napoli, 2016.

di impedire lo sviluppo della personalità. Tale legge permette all'individuo di accedere alle informazioni che lo riguardano, controllarne la correttezza e/o correggerne gli errori e di sorvegliarne l'impiego nel tempo; prefigura, cioè, una sorta di diritto all'autodeterminazione informatica per tutelarsi dai rischi potenziali delle nuove tecnologie informatiche. La privacy si profila così non come modo per sottrarsi agli occhi del mondo, ma come componente essenziale della propria identità, dignità e libertà, ricondotta, come si è visto, dalla giurisprudenza della Corte Costituzionale agli artt. 2, 3 e 13 della Costituzione.

Sulla stessa linea evolutiva si colloca anche il decreto 30 giugno 2003 n. 196 (noto come codice privacy) che riconosce anch'esso, accanto al diritto alla riservatezza, un autonomo diritto alla protezione dei dati personali, visione poi confermata da quella sorta di *bill of rights* del cittadino europeo, che è la Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, firmata a Nizza nel 2000 e dal 2009 divenuta parte integrante del Trattato di Lisbona. Nel capo dedicato ai diritti di libertà si fa esplicito riconoscimento al diritto alla protezione dei dati personali: "Ogni individuo ha diritto alla protezione dei dati di carattere personale che lo riguardano. Tali dati devono essere trattati secondo il principio di lealtà per finalità determinate e in base al consenso della persona interessata o per altro fondamento legittimo previsto dalla legge. Ogni individuo ha il diritto di accedere ai dati raccolti che lo riguardano e di ottenerne la rettifica. Il rispetto di tali regole è soggetto al controllo di un'autorità indipendente" (art. 8).

Il nuovo Regolamento europeo relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali nonché alla libera circolazione dei dati (679/2016) – a differenza della direttiva, direttamente applicabile negli Stati membri – raccoglie l'importante eredità della cosiddetta Direttiva madre (46/95/CE), ma, a differenza di quest'ultima, che era fondata su un approccio autorizzatorio, il Regolamento è fondato sul principio della *accountability*, ossia della responsabilità: il titolare del trattamento deve essere in grado di dimostrare che ha adottato un comples-

so di misure giuridiche e tecniche per la protezione dei dati⁷.

Il Regolamento ha consolidato il quadro dei diritti, e lo ha anche ampliato, con l'introduzione di nuovi diritti, tra i quali il diritto alla portabilità dei dati, il diritto di opposizione e il diritto all'oblio. Molto sommariamente, il primo consente all'interessato di ricevere i dati che lo riguardano forniti a un titolare del trattamento e di trasmetterli ad altro titolare anche al fine di evitare usi diversi rispetto a quelli dichiarati; il secondo permette di opporsi al trattamento dei dati con particolare riferimento alla profilazione, che attraverso tecniche e algoritmi sempre più raffinati costruisce un profilo che misura le abitudini di consumo, gli interessi, le scelte; il terzo si riferisce alla possibilità di poter cancellare notizie rispetto alle quali è trascorso un notevole lasso di tempo.

Il nuovo Regolamento prende atto del mutamento tecnologico e sociale degli ultimi vent'anni, che ha reso i dati sempre più un bene giuridico economicamente valutabile, come esplicitato dal considerando 6, in cui si afferma che "la rapidità dell'evoluzione tecnologica e la globalizzazione comportano nuove sfide per la protezione dei dati personali ... La tecnologia attuale consente tanto alle imprese tanto alle autorità pubbliche di utilizzare i dati personali, come mai in precedenza, nello svolgimento delle loro attività".

Da ciò deriva la necessità di creare un quadro più solido e coerente in materia di privacy, ma anche di considerare la protezione dei dati personali come oggetto di possibili bilanciamenti, secondo quanto espressamente indicato nel considerando n. 4: "Il diritto alla protezione dei dati di carattere personale non è una prerogativa assoluta, ma va considerato alla luce della sua funzione sociale e va temperato con altri diritti fondamentali in ottemperanza al principio di proporzionalità".

Tali forme di bilanciamento riguardano
7 L. Califano, C. Colapietro (a cura di), *Innovazione tecnologica e valore della persona. Il diritto alla protezione dei dati personali nel Regolamento UE 2016/679*, Napoli, 2017 e G. Finocchiaro (a cura di), *Il nuovo regolamento europeo sulla privacy e sulla protezione dei dati personali*, Bologna, 2017.

soprattutto interessi dello Stato, quali la sicurezza – interna e internazionale –, la giustizia, ecc., ma anche rilevanti diritti individuali e collettivi, quali il diritto di informazione e il diritto alla salute, individuale e collettiva, e i diritti del mercato (per consentire lo sviluppo dell'economia digitale).

I conflitti possono crearsi *intra-rights*, quando si tratta della concorrenza di soggetti diversi al godimento dello stesso bene, come può accadere nel caso di dati genetici, di cui sono titolari più soggetti appartenenti alla stessa famiglia biologica, o *inter-rights*, quando si profila la concorrenza tra diversi diritti, ad esempio diritto alla privacy vs. diritto di cronaca o diritto all'anonimato della madre vs. diritto del figlio non riconosciuto a conoscere le proprie origini biologiche.

Alla luce delle fonti interne e internazionali il diritto alla privacy odierno si delinea come fattispecie complessa, un diritto della personalità che tiene al suo interno diritto alla riservatezza, diritto alla protezione dei dati personali e diritto all'identità personale.

AUTODETERMINAZIONE IN AMBITO SANITARIO

Il diritto all'autodeterminazione sanitaria nasce in tempi più recenti, da quando cioè le nuove tecnologie hanno reso oggetto di possibili scelte la vita e la morte, quindi dagli anni Settanta del secolo scorso, quando sono entrati nella pratica clinica i trapianti, le tecniche di fecondazione medicalmente assistita, i respiratori, le tecnologie dell'ingegneria genetica e del *gene editing*. Ma solo dal 31 gennaio 2018 è in vigore in Italia la legge in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (Legge 22 dicembre 2017, n. 219), una legge lungamente attesa, che ha avuto un difficile percorso, e che è venuta a colmare una lacuna nell'ordinamento giuridico italiano, dando certezza a principi consolidati a livello internazionale e giurisprudenziale nel corso degli ultimi decenni.

Già all'indomani del processo di Norimberga, il Codice omonimo (1946) aveva sancito il principio che nessun intervento medico può

avvenire senza consenso da parte del paziente (“il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente essenziale”), principio ripreso e ribadito nella normativa internazionale e compiutamente delineato all'art. 5 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997 (ratificata dall'Italia con legge 28 marzo 2001 n. 145)⁸ che recita: “Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato il consenso libero ed informato. Questa persona riceve innanzitutto un'informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso”. Analogamente la già citata Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (Carta di Nizza), all'art. 3, significativamente compreso all'interno del Capo Primo, dedicato alla Dignità, dispone: “nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati il consenso libero e informato della persona interessata”. E ancora la Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani dell'Unesco del 2005 all'art. 10 ribadisce: “qualsiasi decisione o pratica riguardanti la diagnosi medica e la cura di una persona deve essere presa e eseguita soltanto con il consenso della persona interessata, fondato su un'informazione appropriata rispetto alla decisione da prendere e con la costante partecipazione della persona interessata”.

Come è avvenuto ed avviene in altri settori della bioetica, anche in tema di consenso informato un ruolo fondamentale è stato svolto dalla giurisprudenza⁹.

Negli Stati Uniti risale al 1914 la prima sentenza (giudice B. Cardozo) in materia (caso

⁸ La legge di ratifica all'articolo 3 prevedeva che il governo adottasse entro sei mesi “uno o più decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni occorrenti per l'adattamento dell'ordinamento giuridico italiano ai principi e alle norme della Convenzione”, ma tali decreti non sono mai usciti, e la procedura di ratifica non è mai stata perfezionata, quindi formalmente la Convenzione di Oviedo non è diritto valido nel nostro Paese, ma i suoi principi sono stati spesso richiamati dalla giurisprudenza, rendendola “diritto vivente”.

⁹ Cfr. G. Cricenti, *I giudici e la bioetica. Casi e questioni*, Roma, 2017.

Schloendorff): un chirurgo, avendo eseguito un'operazione senza il consenso del paziente, fu ritenuto colpevole per aver commesso una violenza personale in base al principio che "ogni essere umano adulto e capace ha il diritto di determinare cosa debba essere fatto sul suo corpo ed un chirurgo che effettua un intervento senza il consenso del paziente commette un'aggressione per la quale è perseguibile per danni".

In Italia fin dal 1967 la Corte di Cassazione (sentenza n. 1945 del 25 luglio 1967) aveva affermato che "fuori dei casi di intervento necessario il medico nell'esercizio della professione non può, senza valido consenso del paziente, sottoporre costui ad alcun trattamento medico-chirurgico suscettibile di porre in grave pericolo la vita e l'incolumità fisica".

Ma solo a partire dagli anni '90 si assiste a un salto di qualità nella valorizzazione del principio del consenso informato in ambito medico-chirurgico: la pronuncia della Cassazione sul "caso Massimo" (Cassazione Penale, sezione V, 21 aprile 1992) consacra il consenso informato non solo quale fondamento della relazione medico-paziente, ma come vero e proprio requisito di legittimità dell'atto chirurgico. Di pochi anni successiva è la sentenza della Corte Costituzionale (n. 238 del 27 giugno 1996) che afferma che, salvo espressa previsione di legge, nessuno può subire un intervento sanitario non voluto (nel caso, un prelievo ematico coattivo a fini processuali), essendo in gioco "un diritto inviolabile, quello della libertà personale, rientrante tra i valori supremi, quale indefettibile nucleo essenziale dell'individuo, non diversamente dal contiguo e connesso diritto alla vita ed alla integrità fisica". Nel 2000, con la Sentenza n. 232, la Corte ha sottolineato che l'art. 2 della Costituzione tutela l'integrità della sfera personale e la libertà di autodeterminazione. Nel 2002 ha ribadito che ogni pratica terapeutica, anche con riferimento ai trattamenti imposti per legge come obbligatori a tutela della salute pubblica, "si pone all'incrocio tra due diritti fondamentali della persona malata, quello di essere curato efficacemente secondo i canoni della scienza e dell'arte medica e quello ad essere rispettato

come persona e in particolare nella propria integrità fisica e psichica", e conclude: "la regola di fondo in questa materia è costituita dall'autonomia e dalla responsabilità del medico, che, sempre con in consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione".

Tali sentenze anticipano quella del 2008 (n. 438 del 23 dicembre) che fornisce la più compiuta definizione di consenso informato, laddove recita: "il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione (...) e negli artt. 13 e 32": esso svolge "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 (...)".

Anche il codice deontologico dell'ordine dei medici a partire da quello del 1998 (non a caso l'anno seguente alla Convenzione di Oviedo) è chiarissimo nel condizionare l'attività medica alla volontà del paziente. Il codice del 2014 attualmente in vigore (con due modifiche del 2016), dispone: "Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato", e aggiunge: "Il medico (...) ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente".

Significativamente, la Legge 219 si apre richiamando proprio gli artt. 2, 13, 32 della Costituzione e gli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea e qualifica il consenso informato come momento di incontro tra "l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale

e la responsabilità del medico”, secondo quel modello di alleanza terapeutica che negli ultimi decenni è venuto sostituendosi al modello paternalistico, in cui il medico rappresentava l'unico soggetto in grado di decidere “in scienza e coscienza” il percorso terapeutico cui sottoporre il paziente.

Già nel 1992 il Comitato Nazionale di Bioetica sottolineava: “Il consenso informato, che si traduce in una più ampia partecipazione del paziente alle decisioni che lo riguardano, è sempre più richiesto nella nostra società; si ritiene tramontata la stagione del ‘paternalismo medico’ in cui il sanitario si sentiva, in virtù del mandato da esplicitare nell'esercizio della professione, legittimato a ignorare le scelte e le indicazioni del paziente e a trasgredirle quando fossero in contrasto con l'indicazione clinica in senso stretto”. Il documento insiste sull'importanza di una informazione corretta, vale a dire “chiara nell'indicare i passaggi decisionali fondamentali in una direzione o in un'altra, e cioè le alternative che si presentano”, tale da porre il paziente “nella condizione di esercitare i suoi diritti e di formarsi una volontà che sia effettivamente tale”.

Il testo di legge in esame valorizza il momento che efficacemente chiama non dell'informazione ma della comunicazione – nel senso etimologico di “mettere in comune, condividere” – tanto che lo qualifica “tempo di cura” (art. 1, comma 8). “Ogni persona – si legge all'art. 1, comma 3 – ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibilità alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi”. Tra i trattamenti sanitari la legge espressamente prevede anche la nutrizione e l'idratazione artificiale, “in quanto somministrazione su prescrizione medica di nutrienti mediante dispositivi medici” (art. 1, comma 5).

Particolari previsioni di tutela riguardano il consenso in caso di minore o di incapace, dei quali comunque vengono valorizzate le

capacità di comprensione e di decisione (art. 3). Con riferimento al minore va tenuto conto della sua volontà in relazione all'età e al grado di maturità, come prescritto a livello internazionale, ad esempio dalla *Resolution of the Rights of the Child* dell'ONU del 1989 (ratificata dall'Italia con legge 27 maggio 1991 n. 176) e dalla Convenzione Europea di Strasburgo per i Diritti del Minore del 1996 (ratificata dall'Italia con legge 20 marzo 2003 n. 77). Con riferimento alla persona incapace si rinvia alle diverse figure previste dal nostro ordinamento a seconda dei gradi di incapacità, dal tutore per le forme più gravi all'amministratore di sostegno per quelle meno gravi o anche transitorie.

Quale proiezione del consenso informato in caso di incapacità della persona, l'articolo 5 della legge tratta il dibattutissimo tema del testamento biologico, più correttamente definito come “disposizioni anticipate di trattamento” (DAT), formulazione intermedia tra quelle altrettanto usate di “dichiarazioni anticipate di trattamento” (più debole) e “direttive anticipate di trattamento” (più forte)¹⁰.

Il tema della DAT entra nel dibattito pubblico negli anni '70 del secolo scorso, quando si diffondono nella pratica clinica nuove tecnologie (respiratori e macchine sempre più sofisticate) che permettono di mantenere in vita persone vittime di gravi incidenti e mettono in discussione le categorie classiche di vita o di morte, facendo passare alcune situazioni dal caso alla libertà – come osserva Stefano Rodo-

10 La Corte costituzionale nella sentenza n. 262 del 2016 relativa alla legge della Regione autonoma Friuli-Venezia Giulia che istituiva il registro regionale per le DAT aveva sottolineato l'incidenza delle disposizioni di volontà relative ai trattamenti sanitari nella fase terminale della vita “su aspetti essenziali della identità e dell'integrità della persona” e aveva respinto il ricorso della Regione in quanto un simile tema “necessita di uniformità di trattamento sul territorio nazionale per ragioni imperative di eguaglianza. (...) I dibattiti parlamentari in corso – aveva concluso la Corte – non hanno ancora sortito esiti condivisi e non si sono ancora tradotti in una specifica legislazione nazionale, la cui mancanza però non vale a giustificare in alcun modo l'interferenza della legislazione regionale in una materia affidata in via esclusiva alle competenze dello Stato”. Una sorta di monito al legislatore di procedere.

tà¹¹ – consentendo libere scelte dove prima esistevano situazioni necessitate.

Il primo esempio di regolamentazione giuridica della materia risale al 1976 con il californiano “Natural Death Act”, entrato in vigore nel 1977 e preso a modello da molti stati americani negli anni in cui le corti si trovavano ad affrontare casi famosi, come il caso Karen Quinlan (1976), il caso Nancy Cruzan (1990), il caso Terri Schiavo (2005)¹².

In Europa il tema è presente nella normativa sovranazionale a partire dalla già citata Convenzione di Oviedo, che all’art. 9 recita: “i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione”. Formula prudente ma chiara. Nel 2012 il Consiglio d’Europa, con l’esplicito obiettivo di promuovere il testamento biologico, ha emanato una risoluzione (n. 1859, “Difesa dei diritti umani e della dignità tenendo in considerazione le volontà precedentemente espresse dai pazienti”) nella quale gli Stati Membri vengono sollecitati a emanare leggi per rispondere a situazioni in relazione ad interventi medici in cui il paziente non è più in grado di esprimere la sua volontà.

In Italia la prima proposta in materia presentata in Parlamento risale al 1985, quando il socialista Loris Fortuna, padre del referendum sul divorzio, propose di avviare “un processo dialettico e culturale nel Parlamento e nel Paese sulla questione della dignità della vita nel suo momento terminale”. A fronte di un certo immobilismo del Parlamento¹³, sono stati i giudici ad affrontare il problema, in particolare in quello che può essere definito il *leading case* della giurisprudenza italiana di fine vita, vale a dire il caso Englaro.

Il terzo momento della relazione di cura che la Legge 219 individua all’art. 5 è la pia-

nificazione condivisa delle cure. A differenza delle disposizioni anticipate di trattamento, che vengono redatte “in previsione di un eventuale futura incapacità di autodeterminarsi”, la pianificazione condivisa delle cure si dà quando il paziente è già affetto da una patologia cronica e invalidante, “caratterizzata da una inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”. Tale paziente deve essere adeguatamente informato sull’evolversi della patologia in atto e su quanto può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita e, conseguentemente, esprimere i propri intendimenti per il futuro, compresa l’eventuale indicazione di un fiduciario.

Molto importante il richiamo che la legge fa alle cure palliative (art. 2): nessun abbandono terapeutico per chi rifiuta o revoca il consenso ai trattamenti sanitari indicati dai medici – come qualcuno paventa –, perché la legge prevede che debba essere garantita “un’appropriata terapia del dolore” e “l’erogazione delle cure palliative ai sensi della legge 38 del 15 marzo 2010”. Inoltre, “in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore”.

Nel suo insieme la Legge 219 rappresenta un esempio di diritto “aperto e leggero”, secondo la definizione di Stefano Rodotà¹⁴: leggera come è di imposizioni e aperta alle scelte individuali. Non è infatti una legge di divieti, non fissa obblighi, ma lascia alle persone la libertà di decidere sulla base delle proprie convinzioni personali, in coerenza con il principio di laicità dello Stato, quale emerge dagli artt. 2, 3, 7, 8, 19 e 20 della Costituzione, che “implica – come ha affermato la Corte Costituzionale nella famosa sentenza n. 203 del 1989 – non indifferenza dello Stato di fronte alle religioni, ma garanzia dello Stato della salvaguardia della libertà di religione in regime di pluralismo culturale”.

11 Cfr. S. Rodotà, *Tecnologie e diritti*, Bologna, 1995.

12 G. E. Pence, *Comas: Karen Quinlan, Nancy Cruzan, and Terri Schiavo*, in *Medical Ethics: Accounts of Ground-Breaking Cases*, New York, 2011, cap. 2, pp. 23 ss.

13 Per una ricostruzione delle diverse proposte di legge sul tema dagli anni ’80 ad oggi rinvio a D. Carusi, *Tentativi di legiferare in materia di testamento biologico. Contributo a un dibattito da rianimare*, Torino, 2016.

14 Cfr. S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, p. 58.

Carla Faralli, docente di Filosofia del Diritto; Etica applicata: Bioetica ed Etica delle professioni, *Women and Law - Donne e Giurisprudenza presso l'università di Bologna*; direttore del CIRSFID (Centro Interdipartimentale di Ricerca in Storia del Diritto, Filosofia e Sociologia del Diritto e Informatica Giuridica); membro del Comitato etico dell'AVEC; editor di "Ratio Juris-Rivista di Analisi Giuridica".

Ha condotto ricerche sulla storia del pensiero giuridico e su temi di carattere socio-antropologico, bioetico, di diritto e genere e di diritto e letteratura.

carla.faralli@unibo.it

BIBLIOGRAFIA

A. Barbera, Art. 2, in G. Branca (a cura di), *Commentario alla Costituzione, Principi Fondamentali*, Art. 1-12, Bologna, 1975.

N. Bobbio, *L'età dei diritti*, Torino, 1990.

L. Califano, *Privacy. Affermazione e pratica di un diritto fondamentale*, Napoli, 2016.

L. Califano, C. Colapietro (a cura di), *Innovazione tecnologica e valore della persona. Il diritto alla protezione dei dati personali nel Regolamento UE 2016/679*, Napoli, 2017.

D. Carusi, *Tentativi di legiferare in materia di testamento biologico. Contributo a un dibattito da rianimare*, Torino, 2016.

G. Cricenti, *I giudici e la bioetica. Casi e questioni*, Roma, 2017.

G. Finocchiaro (a cura di), *Il nuovo regolamento europeo sulla privacy e sulla protezione dei dati personali*, Bologna, 2017.

L. Floridi, *Infosfera. Etica e filosofia nell'età dell'informazione*, Torino, 2009.

L. Floridi, *La quarta rivoluzione. Come l'infosfera sta trasformando il mondo*, Milano, 2017.

P. Grossi, *L'invenzione del diritto*, Roma-Bari, 2017.

G. E. Pence, Comas: Karen Quinlan, Nancy Cruzan, and Terri Schiavo, in *Medical Ethics: Accounts of Ground-Breaking Cases*, New York, 2011, cap. 2.

S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006.

S. Rodotà, *Tecnologie e diritti*, Bologna, 1995.

S. Warren, L. D. Brandeis, *The Right to Privacy*, in «Harvard Law Review» 1890 (vol. 4, n. 5), pp. 193-220.