## **FIRB 2006**

## L'impatto delle innovazioni biotecnologiche sui diritti della persona: uno studio interdisciplinare e comparato UNITÀ DI RICERCA DELL'UNIVERISITÀ DI TRENTO

## Relazione finale Carlo Casonato, Simone Penasa, Giulia Vaccari

I membri dell'Unità trentina si sono occupati, nel corso del progetto, di una pluralità di tematiche relative all'impatto delle nuove tecnologie sui diritti della persona, in un'ottica di sinergia e collaborazione con le altre componenti del gruppo.

## **DIRITTO E SCIENZA**

3. Il rapporto tra scienza e diritto ha rappresentato un ulteriore ambito di indagine. Si è partiti dall'ipotesi che anche la scienza possa incidere sul modo in cui il diritto viene prodotto e sui contenuti che esso concretamente assume.

La scienza è in grado di esprimere le proprie capacità normanti ad un duplice livello: in modo diretto e indiretto. La funzione normativa diretta può essere originaria o derivata/sussidiaria. Nel primo caso (funzione normativa diretta originaria), la scienza esprime la propria forza normativa nell'auto-regolamentazione, istituzionale (codici deontologici, linee guida, protocolli) o soggettiva (il singolo ricercatore o gruppo di ricerca). Essa occupa uno spazio normativo riservato alla componente (comunità?) scientifica, il quale non può essere invaso a meno che non sussistano condizioni di incertezza scientifica tali da richiedere l'intervento legislativo per tutela di diritti coinvolti. In questo caso, l'incertezza scientifica agisce quale valvola che regola la relazione tra autonomia ed eteronomia.

La funzione normativa diretta derivata o sussidiaria si esprime non al di fuori (e prima) dell'intervento legislativo, ma al suo interno. Ciò avviene attraverso riferimenti legislativi al livello attuale delle conoscenze scientifiche o all'azione di organismi tecnici allo scopo di concretizzare – dare sostanza – alle disposizioni, ad esempio attraverso norme tecniche, clausole di rinvio alla *lex* o allo *status artis*, *sunset rules*. In questo caso, la scienza agisce quale fattore di concretizzazione e specificazione della legge (tale fenomeno ricorda il tipo della norma interposta).

Per altro verso, la scienza sviluppa anche una funzione normativa indiretta. Ciò può avvenir *ex ante*, all'interno del procedimento decisionale, quando la consultazione della *expertise* finisce con l'orientare – o quanto meno con il fornire elementi valutativo-decisionali – il legislatore nell'individuazione dei più adeguati contenuti tecnico-scientifici della legge.

La scienza, infine, esprime la propria funzione normativa indiretta anche *ex post*, nel caso in cui l'attuazione concreta della legge viene di fatto delegata a organismi tecnico-scientifici, al fine di assicurare la costante applicabilità e adattabilità dei contenuti normativi al mutare del contesto tecnico-scientifico. In tal caso, la scienza si pone come condizione dell'attuazione e di effettività dell'intervento politico del legislatore.

Nel macro tema del rapporto tra conoscenze tecnico-scientifiche e potere politico, si è scelto poi di approfondire nello specifico quello della ricerca scientifica. Essa costituisce al contempo una libertà costituzionalmente garantita, la cui disciplina spetta ai pubblici poteri, ma anche la fonte del sapere e del progresso di cui la Repubblica abbisogna, sia per comprendere i contesti da regolamentare, sia per fornire benessere alla comunità.

Si tratta di un argomento tutt'altro che semplice da trattare, per le sue tante sfaccettature e implicazioni, e per questo si ritenuto di dare un taglio chiaro e preciso, mettendo in evidenza fin da subito quali sono le idee proposte e quale sia l'approccio giuridico e metodologico. L'intenzione di questo studio non è quella di prospettare un quadro esaustivo della disciplina della ricerca scientifica o della ricerca in ambito medico, ma di affrontare l'argomento dal punto di vista del diritto costituzionale – e quindi tralasciando quasi del tutto i seppur interessanti risvolti civilistici, penalistici o amministrativi della materia – prendendo in considerazione anche il diritto internazionale, europeo o straniero (nella consapevolezza che non sempre si è di fronte ad atti giuridicamente vincolanti) laddove si ritiene rilevante per l'argomentazione.

Il fine perseguito è quello di ricostruire il contesto giuridico in cui si colloca la disciplina della ricerca scientifica nell'ordinamento italiano, concentrandosi, in particolare, sul ruolo costituzionale della scienza e analizzando la relazioni tra comunità scientifica e Repubblica.

Si è dedicata attenzione alla libertà di scienza, riconosciuta dalla Costituzione, ragionando su quali siano i limiti che i pubblici poteri possono legittimamente imporre alla ricerca. Quando e dove la scienza possa essere arrestata, quantomeno nella sua dimensione materiale, è un tema che nel dibattito giuridico acquisisce contorni indefiniti e forse a tratti indefinibili: da qui l'esigenza di ricercare alcuni punti fermi, sulla base dei quali ricostruire lo schema di bilanciamento in questa materia. In particolare, la pluralità di interessi che entrano in gioco quando si tratta di ricerca scientifica – e la loro continua evoluzione – rende necessaria una riflessione sugli strumenti utilizzabili per definirne i possibili punti di equilibrio, delineandone caratteristiche e peculiarità.

L'idea che permea l'intero studio è quella di riconoscere l'esistenza di un interesse alla ricerca da parte della collettività che trova il suo fondamento proprio nell'art. 9 della Carta costituzionale, che può arrivare ad esplicare i suoi effetti più importanti nell'ambito della ricerca medica, conferendo a quest'ultima un peso particolare nel bilanciamento con altri diritti proprio per il suo collegamento con il diritto alla salute tutelato dall'art. 32 Cost.

L'argomento è stato studiato seguendo 4 diversi filoni, strettamente connessi.

Si riflette dapprima sul concetto di ricerca scientifica (e di scienza) presente in Costituzione e sul rapporto tra scienza e politica, che possono essere considerati ordinamenti separati, ma destinati ad intrecciarsi. In particolare, si è approfondito il tema dei limiti che lo Stato può imporre alla libertà di ricerca, delineando, dapprima su un piano generale, quali siano gli interessi ad essa contrapponibili e, quindi, quali siano le caratteristiche dei termini che entrano in bilanciamento nella disciplina della materia. Emerge così che, il più delle volte, si tratta di interessi e diritti dai contorni sfumati e mutevoli, che necessitano di alcuni principi di base, validi a prescindere dalle singolarità dei casi concreti, per la determinazione del ragionevole punto di equilibrio tra le diverse istanze concorrenti. Uno degli elementi determinanti da prendere in considerazione per una regolamentazione giuridica

della ricerca che possa superare il vaglio di costituzionalità è proprio il dato tecnico-scientifico. Il rapporto tra scienza e attività normativa è, infatti, un tema che si fa centrale tutte le volte in cui si ha a che fare con materie scientificamente sensibili (come, ad esempio, alla salute), di cui la ricerca rappresenta l'esempio per eccellenza.

Il secondo filone approfondisce il tema del rapporto tra scienza e legislatore, così come delineato dalla giurisprudenza della Corte costituzionale: il sapere scientifico, risultato della ricerca, viene a rappresentare un imprescindibile presupposto fattuale di cui tenere conto nell'attività di produzione normativa, al quale non sono sovrapponibili scelte di pura discrezionalità politica.

Tale rilievo contribuisce ad aprire una riflessione sulla configurazione del contenuto del diritto alla ricerca scientifica e sulla sua titolarità: si tratta di un diritto in continua evoluzione, come lo sono gli strumenti approntabili per la sua tutela, che dimostrano l'esistenza di un approccio giuridico del tutto peculiare e a tratti inedito. Si arriva così a ragionare sulla possibilità di dare rilievo anche al profilo per così dire passivo della libertà di scienza e di configurare quindi, oltre al diritto del ricercatore, anche un diritto del singolo o della collettività sui risultati della ricerca.

Gli altri due filoni di studio riguardanti, rispettivamente, la ricerca genetica e a quella in ambito medico, puntano a verificare la tenuta delle conclusioni (provvisorie) raggiunte in precedenza attraverso l'analisi di tematiche specifiche. Centrale è l'idea che all'attività di ricerca corrisponda un interesse pubblico, della società che può essere definito collettivo solo nel senso lato del termine (non con l'accezione propria di diritto collettivo inteso in senso pubblicistico), e che si avvicina e in alcuni casi si sovrappone all'interesse della collettività alla salute, riconosciuto esplicitamente dall'art. 32 Cost. Come in quest'ultimo caso, l'interesse in questione è stato in grado di incidere al fine della legittima imposizione di trattamenti sanitari obbligatori così anche nei bilanciamenti in cui partecipa la ricerca scientifica, e in certi deve avere un ruolo l'interesse sottostante della collettività.

Viene così alla luce l'esistenza di un favor nei confronti della ricerca, la quale a seconda dei diversi ambiti e delle circostanze assume un peso tutt'altro che secondario all'interno dei bilanciamenti che coinvolgono tale attività, da un lato, e i diritti della persona, dall'altro. Un bilanciamento tra ricerca e diritti della persona, a favore della prima con cedimento della riservatezza non sarebbe impedito sul piano costituzionale, ma, anzi, parrebbe talvolta opportuno, se non addirittura doveroso. Al legislatore in primis spetterebbe questo tipo di decisione, stabilendo quantomeno la cornice di base della regolamentazione e demandando eventualmente alcune valutazioni concrete da effettuarsi nel momento applicativo della disciplina, ad esempio, ad autorità terze.

La prospettiva adottata è, in conclusione, quella che individua i momenti in cui il diritto prende sul serio la ricerca, considerandola come un vero proprio interesse giuridicamente "forte" facente capo all'intera collettività, al fine di affermare il ruolo costituzionale che il progresso tecnico-scientifico riveste e che l'ordinamento deve riconoscere e garantire al pari di altri diritti fondamentali.