

FIRB 2006

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

Relazione finale

Lucia Busatta, Carlo Casonato, Cinzia Piciocchi, Elisabetta Pulice

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.

BIOBANCHE DI SANGUE DA CORDONE OMBELICALE

L'impiego terapeutico di questo materiale biologico, attuato a partire dagli anni '80 nella cura di patologie del sangue in particolare in ambito pediatrico, ha aperto una serie di problematiche giuridiche, che sono state oggetto di un'ampia indagine comparata ed interdisciplinare. In particolare, ho analizzato il rapporto tra dato scientifico (che individua l'utilità della donazione del sangue da cordone ombelicale alle banche pubbliche, c.d. uso allogeneico) e regolamentazione giuridica (che generalmente consente la conservazione di questo materiale biologico anche in biobanche private, per l'uso c.d. autologo, cioè per se stessi, ma la cui utilità terapeutica non è supportata dall'evidenza scientifica).

Gli ordinamenti giuridici italiano e francese sono stati oggetto di particolare attenzione, avendo adottato una posizione unica nel panorama europeo, scegliendo di non consentire la conservazione privata autologa all'interno del proprio territorio nazionale, se non in presenza di circostanze d'eccezione.

Questo filone di ricerca, condotto su un ambito specifico, ha fornito l'occasione per analizzare la problematica più generale del rapporto tra scienza e diritto, alla luce delle libertà individuali coinvolte e del diritto alla salute, nella dimensione individuale e collettiva.

IL RUOLO DELLA DEONTOLOGIA MEDICA NEL SISTEMA DELLE FONTI DEL DIRITTO

L'analisi dei rapporti tra diritto e deontologia evidenzia innanzitutto, anche in prospettiva comparata, un crescente interesse per la codificazione dell'etica professionale, nonché innegabili interazioni e reciproche influenze tra dimensione giuridica e dimensione deontologica.

Ciò è particolarmente interessante in ambito biomedico e, in questa prospettiva, sono due i profili maggiormente analizzati: il ruolo della deontologia nel rapporto medico-paziente e la sua rilevanza tra le fonti del biodiritto.

Il lavoro di ricerca, partendo dall'analisi, in chiave comparata, del ruolo della deontologia e della problematica collocazione dei codici deontologici tra le fonti del diritto, ha messo in luce i possibili punti di forza della deontologia medica nell'ordinamento giuridico italiano, ma anche gli aspetti problematici e le incoerenze che ancora caratterizzano il modello italiano dei rapporti tra deontologia e diritto.

L'analisi comparata si è rivolta ad alcuni ordinamenti significativi, fra cui, in particolare, quello francese, il quale ha adottato un peculiare modello dei rapporti tra diritto e deontologia.

In Francia, ad esempio, il codice di deontologia medica è emanato sotto forma di décret en Conseil d'Etat, quindi di fonte di diritto secondaria, pubblicata nel Journal Officiel. Più recentemente, il codice deontologico è stato altresì integrato in un codice statale, il Code de la Santé Publique.

L'individuazione e l'analisi, in prospettiva comparata, dei principali profili problematici del rapporto tra diritto e deontologia ha permesso di riflettere sul ruolo del diritto in ambito biomedico e sulla necessità di attivare una procedura plurale e dialogica fra le diverse componenti normative coinvolte. In particolare, la valutazione del sistema della deontologia in Italia, anche alla luce di altri sistemi di deontologia europei, ha evidenziato l'importanza di elaborare un diverso modello italiano che ricostruisca con maggiore coerenza, efficacia e flessibilità il rapporto fra la deontologia medica e il diritto.

IL DIRITTO AD ACCEDERE ALLE PRESTAZIONI SANITARIE A CONDIZIONI D'EGUAGLIANZA

Un ulteriore filone della ricerca ha avuto per oggetto una delle molteplici dimensioni del diritto alla salute, ossia il diritto ad ottenere prestazioni sanitarie a condizioni d'eguaglianza, in ordinamenti giuridici caratterizzati da una decentralizzazione asimmetrica nella forma di Stato.

Il diritto costituzionale alla salute, (ri)qualificato come una situazione giuridica a fattispecie complessa, ma in sé unitaria, porta ad abbandonare la tradizionale distinzione tra una dimensione cd. fondamentale ed una cd. sociale dello stesso. Esso si configura come un diritto a tutela "graduale", che si misura nell'ampiezza dello spazio di discrezionalità lasciato al legislatore per assicurarne la garanzia, cui corrisponde, in modo inversamente proporzionale, una gradazione del potere di controllo giurisdizionale.

In tale contesto emergono anche le istanze talora centrifughe e talaltra centripete nella tutela del diritto alla salute in ordinamenti caratterizzati da un assetto decentralizzato, ove si rinviene la tendenza a trovare risposte territoriali a problemi locali, in tensione con l'esigenza di garantire un adeguato livello d'eguaglianza intersoggettiva sull'intero territorio nazionale. Le soluzioni (fra loro parzialmente differenti) di ciascun ordinamento conducono al comune risultato di privilegiare l'adozione di decisioni condivise attraverso procedimenti in cui sia previsto il coinvolgimento dei soggetti interessati.

Tale analisi permette di tracciare il profilo di un diritto delle prestazioni sanitarie, da intendersi come sistema di tutele soggettive per l'accesso a trattamenti medici, alla luce anche dei "nuovi" vincoli che derivano dall'ordinamento dell'Unione Europea. In questo contesto, affiorano alcuni elementi comuni, che rappresentano le modalità di garanzia di effettività del diritto alla salute e che possono trovare eguale applicazione a livello sovranazionale, nazionale e anche territoriale.

In questo modo, il cd. procedure-oriented approach, i principi di condivisione e partecipazione nell'adozione delle scelte relative alla salute, nonché la garanzia di un controllo giurisdizionale delle decisioni costituiscono un modello di tutela del diritto alla salute che si presta ad una circolazione virtuosa all'interno dello spazio europeo.