

Attivismo giudiziario e tutela della salute. Un recente caso in materia di trattamento dei minori affetti da sindrome dello spettro autistico

Patrizio Ivo D'Andrea

Non è agevole per il giudice ordinario misurarsi con le azioni giudiziarie con cui una singola persona richiama in via immediata la tutela del diritto alla salute, sotto forma di rivendicazione della libertà di cura e/o di erogazione di trattamenti terapeutici a carico dello Stato.

Sono ancora fresche nella memoria le note vicende relative al c.d. “Caso Stamina”. Professionisti che offrono alle famiglie di pazienti affetti da malattie allo stato non curabili un trattamento dall'efficacia indimostrata. L'Amministrazione sanitaria deputata alla farmaco-vigilanza che interviene per bloccare la linea di produzione del preparato a base di cellule staminali, constatata la violazione delle norme di buona prassi per la fabbricazione dei medicinali. L'industria della comunicazione di massa fiuta che la vicenda è destinata a diventare “virale” e non perde l'occasione per fare spettacolo sul dolore dei pazienti e delle loro famiglie. Lo Stato che interviene per ordinare l'avvio di una fase di sperimentazione del preparato, affinché siano dissipate le incertezze sulla reale efficacia del metodo terapeutico.

Il caso, ovviamente, arriva all'interno delle aule giudiziarie. Il giudice penale viene interessato delle accuse a carico dei medici che avrebbero commercializzato preparati insalubri. Il giudice amministrativo viene chiamato a scrutinare la legittimità dei provvedimenti di farmaco-vigilanza e della correttezza del procedimento di sperimentazione avviato *iussu principis*.

Al giudice civile, invece, le famiglie dei pazienti chiedono di ordinare l'avvio o la prosecuzione del trattamento già intrapreso nei confronti di minori che, in ogni caso, devono fronteggiare una prognosi infausta e gravissima. Tanti sono stati, in tutta Italia, i provvedimenti d'urgenza adottati dai giudici del lavoro che hanno accolto quelle domande, talvolta menzionando un nuovo diritto che sarebbe garantito dai principi costituzionali del nostro ordinamento: il “diritto alla speranza”.

Proprio quei provvedimenti dimostrano quanto sia difficile per l'Autorità giudiziaria imboccare la via dell'attivismo giudiziario nel campo della “tutela della salute”.

L'esigenza di dare attuazione ai diritti costituzionali può facilmente trasformarsi nello strumento della loro vulnerazione. La trasformazione del sentimento di pietà e del desiderio di aiutare una persona in grave disagio nel riconoscimento del “diritto alla speranza” non fa che tradire i principi costituzionali. Come osservava Bobbio, la “speranza” è un concetto necessariamente intriso di religiosità, che non può trovare spazio (e forza argomentativa) in un sistema politico e giuridico laico, nel quale il realismo può essere tutt'al più temperato da una (progressiva) aspettativa da riporre nel (duro) lavoro e nei (sovente magri e lenti) risultati che questo produce.

Purtuttavia, non mancano i casi in cui l'Autorità giudiziaria riesce a dare una risposta valida e nel campo della tutela della salute, garantendo prestazioni che rientrano nel nucleo essenziale del diritto garantito dalla Costituzione e riuscendo effettivamente a supplire alle mancanze dell'Amministrazione sanitaria e del Sistema sanitario nazionale, senza disarticolare il sistema.

Ne è testimonianza un recente provvedimento cautelare adottato dal Tribunale di Velletri (RM) in funzione di Giudice del Lavoro con ord. 11 gennaio 2018.

Il Giudice era chiamato a scrutinare il ricorso cautelare *ante causam* con il quale una coppia di genitori di un bambino affetto da disturbo generalizzato dello sviluppo di tipo autistico hanno chiedevano di dichiarare il diritto del medesimo minore di ricevere a carico del Sistema Sanitario regionale l'erogazione del trattamento riabilitativo secondo la c.d. “modalità ABA”. Il metodo ABA consiste nell'intervenire sui soggetti affetti da autismo e da disabilità dello sviluppo attraverso un sostegno riabilitativo che impiega i principi della scienza del comportamento e dell'analisi applicata del comportamento (“Applied Behavior Analysis”). Sin dalla metà degli anni '80 la letteratura medico-scientifica ha accumulato studi e risultati con i quali è stato dimostrato che l'intervento secondo tale metodologia conduce a significativi effetti positivi nei bambini con autismo, in termini di sviluppo intellettuale e del linguaggio e di acquisizione di abilità socio-relazionali e di vita quotidiana.

Nel caso di specie, questo tipo di intervento riabilitativo era stato costantemente prescritto ai genitori del piccolo paziente nel corso degli anni dallo specialista di fiducia. Dovendo farsi carico autonomamente del costo di questa terapia riabilitativa, che non è erogata dal SSN, la famiglia non ha potuto offrire al minore il numero di ore d'intervento prescritto dal medico. Scontato il rifiuto della ASL competente di

provvedere, la famiglia si è infine risolta a tentare la via giudiziaria.

In sede cautelare, il Tribunale di Velletri ha accolto la domanda, accertando il diritto del minore a ricevere, *“in via diretta ovvero mediante rimborso delle ore di terapia ricevute da terzi, a carico del Sistema Sanitario regionale l'erogazione del trattamento riabilitativo mediante la metodologia ABA”*.

La decisione è stata accolta con particolare favore dalle famiglie delle persone che hanno disturbi dello spettro autistico, anche perché, a quanto consta, solo in due precedenti casi (uno a Teramo nel 2017, l'altro a Bologna nel 2013) un giudice aveva ordinato a una ASL di erogare il trattamento secondo questo metodo. Mancava, dunque, un saldo orientamento al quale il Giudice poteva fare riferimento.

Dell'ordinanza in commento colpisce la solida struttura argomentativa.

Premesse considerazioni sul fatto che la tutela costituzionale del diritto alla salute *“non può essere sacrificata o compromessa dalla discrezionalità amministrativa”*, il Tribunale di Velletri ha valutato la domanda alla luce degli artt. 1 del d. gls. n. 502 del 1992 e 1 e 2 della l. n. 833 del 1978, osservando che *“Requisito imprescindibile dell'erogazione da parte del Servizio Sanitario della prestazione sanitaria richiesta è che la stessa offra evidenze scientifiche di un significativo beneficio in termini di salute”*.

Con speciale riferimento al trattamento delle persone con disturbi dello spettro autistico, il Tribunale ha osservato che la recente l. n. 134 del 2015 ha previsto che l'Istituto Superiore di Sanità aggiorni le Linee guida sul trattamento di quei disturbi e che, di conseguenza, sia aggiornato l'elenco delle prestazioni incluse nei LEA, includendo la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato *“mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili”*.

Ciò detto, il Giudice ha fatto appello proprio alle Linee guida ministeriali sull'autismo adottate dal Ministero della Salute e dall'ISS nel 2011 e aggiornate nel 2015, nelle quali si raccomanda l'utilizzo del metodo ABA *“nel trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico”*.

A questo punto, il Tribunale ha potuto riconoscere al minore il diritto di ricevere a carico della ASL lo stesso numero di ore di terapia settimanale del quale la famiglia aveva potuto farsi carico sino a quel momento, rinviando di fatto ogni altra decisione all'eventuale esito della fase di merito del giudizio.

L'elemento di particolare rilievo nella decisione in esame sta proprio nella capacità del giudice di accogliere la domanda proposta dal privato impiegando le indicazioni contenute nelle Linee guida medico-scientifiche.

Le linee guida sono uno strumento di lavoro del medico, non del giurista. In un volume di centinaia di pagine contengono indicazioni di natura medica, lontane nella forma e nella sostanza dal tipico precetto giuridico (nono solo nella parte descrittiva, ma anche in quella delle raccomandazioni). Nel caso di specie, però, il Tribunale ha saputo fare buon uso di questo strumento, distillando dalle indicazioni delle Linee guida la prestazione che costituisce l'effettiva concretizzazione delle generali prescrizioni della legge sul diritto al trattamento del disturbo dello spettro autistico e verificandone la congruenza con le prescrizioni già effettuate dal medico specialista di fiducia.

Si è così determinata una sorta di "leale collaborazione" tra la volontà del legislatore, la comunità scientifica (grazie alla quale sono redatte le Linee Guida) e l'Autorità giurisdizionale, con la quale è stato possibile superare tutelare il diritto alla salute del minore di fronte al rifiuto della ASL di erogare il trattamento richiesto.

Proprio questo tipo di approccio al tema ha consentito al Giudice di adottare un provvedimento di portata particolarmente innovativa e di sicuro rilievo per la comunità dei soggetti affetti da questo tipo di disturbi, ma senza cadere nel vizio dello "sperimentalismo" che aveva caratterizzato gran parte della giurisprudenza civile maturata sul "caso Stamina".