

Evidence Based Law.

Spunti di riflessione sul diritto comparato delle scienze della vita*

Carlo Casonato*

EVIDENCE BASED LAW: REFLECTIONS ON COMPARATIVE BIOLAW

ABSTRACT: The article presents the results of a comparative research on the sources of law and on the main features any constitutional state should be based on when ruling on life sciences. Facing uncertain and ever-changing scientific outcomes, on the one hand, and the moral importance of every decision to be taken, on the other hand, are very difficult challenges for every legal actor (mainly parliaments and courts) dealing with life sciences. Biolaw in general has to be capable to assure a tailored approach to every single case and to avoid static and fundamentalist approaches while promoting, at the same time, the maximum degree of equality and rationality and a sustainable level of predictability.

Basing the reasoning on the very nature of the object to be regulated (i.e. life sciences) the Author singles out the main traits of a biolaw able both to take into account the features of evidences stemmed from life sciences and to promote pluralism and fundamental rights.

KEYWORDS: Biolaw; bio-constitutionalism; life sciences; constitutional state; fundamental rights.

SOMMARIO: 1. Introduzione: le scienze della vita come oggetto particolare di disciplina – 2. Le particolarità nel sistema delle fonti – 3. Note a margine di una forma di governo “*science conscious*” – 4. *Life Sciences* e forma di Stato – 5. Alcune controtendenze nel diritto comparato delle scienze della vita – 6. *I know it when I see it*: problematiche particolari del diritto comparato delle *Life Sciences*.

1. Introduzione: le scienze della vita come oggetto particolare di disciplina

Le scienze della vita, come possiamo definire una molteplicità di campi del sapere accomunati dallo studio degli organismi viventi vegetali e animali¹, hanno superato i confini delle indagini sperimentali in laboratorio per essere applicate con sempre maggior frequenza all'interno di vari campi della nostra esperienza. La genetica, le biotecnologie, le scienze cognitive, le

* Il presente contributo, con alcune modifiche e integrazioni, è destinato agli Scritti in onore di Giuseppe de Vergottini.

* Professore ordinario di diritto costituzionale comparato, Università degli Studi di Trento.

¹ L'*Oxford Dictionary of English*, Oxford, 2012, definisce le *Life Sciences* come «the sciences concerned with the study of living organisms, including biology, botany, zoology, microbiology, physiology, biochemistry, and related subjects». Alla voce *Life Sciences*, *wikipedia* presenta una lista (incompleta) di 56 voci, fra scienze della vita in sé e oggetti del relativo studio.

nanotecnologie sono già diffusamente utilizzate, ad esempio, in medicina; associate ad altri saperi, come la robotica, la bioinformatica, la biologia sintetica, la ICT, l'intelligenza artificiale, esse vanno a costituire il settore delle *converging technologies*, le quali sempre più, in futuro, caratterizzeranno molte delle nostre attività quotidiane. Su questa linea, le scienze della vita costituiscono un oggetto, oltre che di analisi di carattere bioetico, economico, sociologico e antropologico, anche di riflessione giuridica².

Senza poter trattare nella loro complessità gli aspetti generali della relazione fra diritto e scienze della vita (fra cui, nell'ambito del cd. *biodiritto*, il ruolo del giuridico nei confronti della società e della scienza, la necessità dell'adozione di discipline specifiche o l'utilità di interpretazioni analogico-estensive di quelle già esistenti, le difficoltà definitorie di concetti quali libertà, eguaglianza e dignità applicati in tale ambito) si intende, in questa sede concentrarsi su un'indagine di natura comparata, condotta secondo un metodo induttivo, relativa ad alcune delle caratteristiche peculiari che l'oggetto da disciplinare impone (a) all'interno del sistema delle *fonti del diritto*, (b) nell'ambito della *forma di governo* e (c) della *forma di Stato*.

Le scienze della vita, e quelle finalizzate alla vita e alla salute degli esseri umani in particolare, insistono su un oggetto peculiare che complica alcune delle dinamiche e delle categorie giuridiche usualmente utilizzate. (i) Occuparsi di processi vitali significa, in primo luogo, trattare un oggetto di cui incessantemente la scienza porta alla luce profili nuovi, conoscenze originali e interrogativi prima inesplorati, rinnovate potenzialità e inediti rischi. Proprio le *ininterrotte scoperte scientifiche e applicazioni tecnologiche* ne fanno un oggetto multiforme e rapidamente cangiante, che rischia di essere mutato già nel momento in cui viene disciplinato dal diritto. (ii) Ogni aspetto legato al cd. bio, in secondo luogo, coinvolge tipicamente la *struttura morale* più profonda di ognuno e, con essa, il significato stesso di concetti anche antropologicamente delicati e divisivi come quelli di salute, di malattia, di vita, di morte, di dignità; e con essi il concetto stesso di essere umano. Trovare un accordo sulla relativa disciplina giuridica, indicare diritti e doveri e fondare i rispettivi limiti è quindi attività che, soprattutto in determinati contesti sociali e politici inclini alla reciproca delegittimazione più che ad un autentico dialogo, consuma spesso invano tempo e risorse. (iii) I *casi concreti* che la realtà fa emergere, in terzo luogo, sono caratterizzati da peculiarità particolarmente complesse e cariche di conseguenze, legate a contesti anch'essi specifici e difficilmente generalizzabili, in cui anche un singolo dettaglio può costituire un elemento tale da giustificare un trattamento giuridico del tutto distinto. (iv) Per tutte queste ragioni, infine, le scienze della vita invocano discipline che non possono essere massimaliste, ma devono tendere *all'apertura e alla mitezza*³; caratteristiche che non vanno confuse con indecisione e debolezza ma che impongono che la soluzione prescelta sia il frutto di un attento bilanciamento di interessi spesso contrapposti, i quali raramente possono trovare accoglimento integrale e nella maggior parte dei casi devono essere fra loro ponderati.

Tali quattro connotati – che verranno a più riprese considerati nel lavoro – fanno sì che molti degli ordinamenti che si trovano a regolare le scienze della vita, e in particolare l'Italia fra quelli di *civil law*

² Fra gli altri, in Italia, si vedano S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006; A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova, 2011.

³ Il riferimento va ovviamente a G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Torino, 1992.

(basati su codificazioni tendenzialmente stabili e su opzioni culturali e morali spesso inesprese⁴, oltre che sulla prevalenza della fonte legislativa, generale e astratta), incontrino difficoltà non consuete nell'inquadrare e disciplinare con tempestività, equilibrio ed efficacia le questioni sollevate nell'ambito qui in esame. Un primo profilo di indagine interessante, su questa linea, può quindi essere quello costituito dal sistema delle fonti del diritto e dalle sue "capacità regolative".

2. Le particolarità nel sistema delle fonti

Se in nessun ordinamento è possibile individuare una totale mancanza di fonti e di norme applicabili alle scienze della vita, nessuno ne presenta in tale quantità e qualità da permettere una copertura totale. Le novità e il continuo evolversi scientifico oltre che la sensibilità etica e la delicatezza dell'oggetto in questione giocano – come anticipato – un ruolo considerevole nel generare ritardi e porre ostacoli particolarmente insidiosi all'approvazione di fonti di natura politica. L'impatto delle scienze della vita sui diritti e sui principi costituzionali, d'altro canto, è specularmente elevato, coinvolgendo alcuni dei principi alla base del costituzionalismo (*habeas corpus*, libertà individuale, autodeterminazione, riservatezza e *privacy*, eguaglianza e non discriminazione, dignità, ordine pubblico) e alcune delle tecniche che da sempre lo animano (il bilanciamento d'interessi, il controllo di ragionevolezza e di proporzionalità per tutti).

2.1. Il livello "materialmente costituzionale" europeo

Le tematiche qui in oggetto, quindi, presentano un inevitabile versante giuridico-costituzionale, determinante anche al fine – vedremo *infra* nel quarto paragrafo – di sottoporre a verifica la tenuta dei caratteri riconducibili alla stessa forma di Stato.

Principi in materia di scienze della vita, anzitutto, sono rinvenibili nel diritto di rango primario ("materialmente costituzionale" potremmo dire) dell'Unione Europea. La Carta dei diritti fondamentali riserva l'art. 3 (non a caso nella prima parte dedicata alla *Dignità*) alla disciplina dei diritti relativi all'integrità fisica e psichica e ai principi applicabili nell'ambito della medicina e della biologia. Sono in questo modo fissati il principio del consenso libero e informato e i divieti delle pratiche di selezione eugenetica delle persone, della riduzione del corpo umano a fonte di lucro e della clonazione riproduttiva umana.

In riferimento all'ambito brevettuale, inoltre, la Corte di Giustizia ha adottato una definizione di embrione umano particolarmente estesa, la quale «deve essere interpretata in modo uniforme» sul territorio dell'Unione per non creare distorsioni all'interno del mercato interno⁵. Ai fini dell'interpretazione della direttiva 98/44/CE sulla protezione delle invenzioni biotecnologiche la Corte di Lussemburgo ha così affermato come «la nozione di "embrione umano" ai sensi dell'art. 6, n. 2, lett. c), della direttiva deve essere intesa in senso ampio. In tal senso, sin dalla fase della sua fecondazione qualsiasi ovulo umano deve essere considerato come un "embrione umano" (...), dal momento che la fecondazione è tale da dare avvio al processo di sviluppo di un essere umano». Inoltre –

⁴ Sulla capacità del diritto moderno di rendersi autonomo rispetto alla morale, fra gli altri, J. RAZ, *The Authority of Law: Essays on Law and Morality*, Oxford, 1979.

⁵ Corte di Giustizia, sentenza C-34/10, *Oliver Brüstle contro Greenpeace eV*. (11 ottobre 2011).

ha aggiunto – deve riconoscersi embrione umano anche «l’ovulo umano non fecondato in cui sia stato impiantato il nucleo di una cellula umana matura e (...) l’ovulo umano non fecondato indotto a dividersi e a svilupparsi attraverso partenogenesi» (pp. 35 e 36).

Sul versante del Consiglio d’Europa, d’altro canto, il diritto al rispetto della vita privata e familiare protetto dall’art. 8 della Cedu (anche in combinato disposto con l’art. 14) si è prestato a comprendere e tutelare interessi legati all’inizio-vita come al fine-vita⁶. In riferimento al presunto divieto di diagnosi genetica preimpianto della legge italiana sulla procreazione assistita (l. n. 40 del 2004), ad esempio, la Corte europea dei diritti dell’uomo ha considerato che «the interference with the applicants’ right to respect for their private and family life was disproportionate, in breach of Article 8»⁷. E in materia di fine-vita, la stessa Corte ha confermato il diritto (già presente a livello statale) al rifiuto di trattamenti anche di sostegno vitale facendolo rientrare fra le dimensioni coperte dall’art. 8⁸; giungendo poi a sostenere che «an individual’s right to decide the way in which and at which point his or her life should end, provided that he or she was in a position to freely form his or her own judgment and to act accordingly, was one of the aspects of the right to respect for private life within the meaning of Article 8 of the Convention»⁹.

Nonostante il tenore letterale della giurisprudenza e delle disposizioni ricordate, tuttavia, non pare agevole, allo stato delle cose, ricondurre al livello “materialmente costituzionale” europeo un rilievo prescrittivo preciso e sostanziale.

L’art. 51 della Carta dei diritti fondamentali, anzitutto, ne confina l’applicazione agli ambiti di attuazione del diritto dell’Unione, ridimensionando i principi dell’art. 3 all’interno di un significato che potremmo considerare poco più che simbolico (in termini, e si vuole, di *aspirational right*)¹⁰. E da parte statale, ad esempio, può ricordarsi come la sentenza del *Bundesverfassungsgericht* sul Trattato di Lisbona (p. 249) abbia espressamente riservato le «materie che danno forma agli ambienti della vita dei cittadini tutelati dai diritti fondamentali, soprattutto allo spazio privato della responsabilità individuale e della sicurezza personale e sociale», fra cui segnatamente «la configurazione dei rapporti di famiglia», all’ambito riconducibile all’identità nazionale, di esclusiva competenza della autodeterminazione democratica statale¹¹.

⁶ Non si affrontano in questa sede le note distinzioni ed i collegamenti fra diritto dell’Unione Europea e Cedu, trattando complessivamente le tematiche in termini di livello europeo “materialmente costituzionale”.

⁷ Corte Europea dei Diritti dell’Uomo, sentenza *Costa e Pavan c. Italia*, 28 agosto 2012, ric. n. 54270/10.

⁸ «In the sphere of medical treatment, the refusal to accept a particular treatment might, inevitably, lead to a fatal outcome, yet the imposition of medical treatment, without the consent of a mentally competent adult patient, would interfere with a person’s physical integrity in a manner capable of engaging the rights protected under Article 8 § 1 of the Convention»: *Pretty v. the United Kingdom*, 29 aprile 2002, ric. n. 2346/02.

⁹ Corte Europea dei Diritti dell’Uomo, sentenza *Haas c. Svizzera*, 20 gennaio 2011, ric. n. 31322/10, ripreso dal più recente *Gross v. Svizzera*, 14 maggio 2013, ric. n. 67810/10.

¹⁰ Su cui R.H. FALLON, Jr., *Judicially Manageable Standards and Constitutional Meaning*, in *Harvard Law Review*, 119, 2006, 1274; P. HARVEY, *Aspirational Law*, in *Buffalo Law Review*, 2004, 53.

¹¹ Sentenza del *Bundesverfassungsgericht*, secondo senato, 30 giugno 2009, sul Trattato di Lisbona: «La violazione dell’identità della costituzione stabilita all’art. 79 comma 3 Legge fondamentale dal punto di vista del principio di democrazia significa contestualmente un’interferenza nel potere costituente del popolo. Il potere costituente non ha dato alcun mandato ai rappresentanti e agli organi del popolo di disporre sull’identità della costituzione. A nessun organo costituzionale è conferita la competenza di modificare i principi costituzionali sanciti come fondamentali dall’art. 79 comma 3 Legge fondamentale» (p. 218).

In riferimento alla nozione di embrione elaborata dalla Corte di Giustizia, ancora, va ricordato come essa possa essere utilizzata solo all'interno della materia legata ai brevetti (escludendosi così un'incidenza sulle discipline dell'interruzione volontaria di gravidanza o della procreazione assistita, ad esempio) e come, anche in tale ambito, sia una definizione che non esclude ulteriori incertezze e margini interpretativi. Un nuovo rinvio in via pregiudiziale, così, è stato disposto nell'aprile 2013 dalla *High Court of Justice* inglese con l'intento di chiarire l'interpretazione di cosa sia «capable of commencing the process of development of a human being»¹².

Se si passa dalle petizioni di principio contenute nelle motivazioni alle concrete soluzioni date sulle specifiche questioni, la fragilità del dato costituzionale europeo appare confermata: al di là del divieto di diagnosi preimpianto (divieto di già assai difficile configurazione ai sensi della legge italiana sulla procreazione assistita)¹³ la giurisprudenza di Strasburgo ha comunemente considerato le tematiche di cui ci stiamo occupando come rientranti nel margine di apprezzamento degli Stati membri. Per quanto riguarda la fecondazione eterologa, in particolare, la *Grand Chambre* ha espressamente escluso la formazione di un consenso così ampio da costituire un limite per la discrezionalità statale: «Since the use of IVF treatment gave rise then and continues to give rise today to sensitive moral and ethical issues against a background of fast-moving medical and scientific developments, and since the questions raised by the case touch on areas where there is not yet clear common ground amongst the member States, the Court considers that the margin of appreciation to be afforded to the respondent State must be a wide one»¹⁴. In riferimento all'aborto (caso *A, B and C v. Ireland*) la Corte di Strasburgo, pur dopo aver richiamato come non vi sia alcuno «European consensus on the scientific and legal definition of the beginning of life», rileva che la presenza di un «consensus amongst a substantial majority of the Contracting States» non permette in ogni caso di restringere l'ampio margine di apprezzamento degli Stati membri in materia¹⁵. Ed anche in relazione al fine-vita, la Corte conclude come, appena oltre le posizioni già riconosciute da tutti gli Stati (una sorta di minimo comun denominatore in cui far rientrare, ad esempio, il diritto al rifiuto dei trattamenti sanitari), «the member States of the Council of Europe are far from having reached a consensus with regard to an individual's right to decide how and when his or her life should end»¹⁶.

¹² S. PENASA, *Opening the Pandora box: La Corte di Giustizia nuovamente di fronte alla definizione di embrione*, nel *Forum di Quaderni costituzionali* (http://www.forumcostituzionale.it/site/images/stories/pdf/documenti_forum/euroscopio/note_europa/0013_penasa.pdf; consultato il 7 aprile 2014).

¹³ Il riferimento è alla citata sentenza *Costa e Pavan c. Italia*.

¹⁴ Si tratta del punto 97 della sentenza *S.H. ed altri contro Austria*, 3 novembre 2011, ric. n. 57813/00), che prosegue: «The State's margin in principle extends both to its decision to intervene in the area and, once having intervened, to the detailed rules it lays down in order to achieve a balance between the competing public and private interests (...). However, this does not mean that the solutions reached by the legislature are beyond the scrutiny of the Court.» Questa ed altre decisioni nel sito www.biodiritto.org (consultato il 7 aprile 2014).

¹⁵ «[E]ven if it appears from the national laws referred to that most Contracting Parties may in their legislation have resolved those conflicting rights and interests in favour of greater legal access to abortion, this consensus cannot be a decisive factor in the Court's examination of whether the impugned prohibition on abortion in Ireland for health and well-being reasons struck a fair balance between the conflicting rights and interests, notwithstanding an evolutive interpretation of the Convention». Il caso è *A, B, and C v. Ireland*, 16 dicembre 2010, (appl. n. 25579/05).

¹⁶ *Haas c. Svizzera*, cit., punto 55.

Pur in presenza di una serie di principi “materialmente costituzionali”, i quali potranno un domani condurre all’individuazione di una tendenza comune del costituzionalismo europeo a riconoscere e proteggere nuove sfere di autonomia individuale nell’ambito delle scienze della vita, pare insomma che oggi l’individuazione di un “paradigma europeo” riferibile all’Unione o al Consiglio d’Europa sia limitato ad alcuni pochi campi e debba complessivamente ancora attendere l’emersione di dati più convincenti.

2.2. Il livello costituzionale statale

Passando alla disamina del livello costituzionale statale, si rileva come elementi legati non solo al fattore tempo – vedremo *infra* – abbiano impedito che le Costituzioni (soprattutto quelle più risalenti) considerassero espressamente e specificamente le tematiche in esame. E il carattere spesso molto tecnico e delicato delle scelte da adottare ha generalmente sconsigliato interventi complessivi anche all’interno dei testi più recenti. Nel considerare la materia riconducibile alle scienze della vita, così, ci si dedica prevalentemente a disposizioni generiche riferibili al diritto alla salute o al servizio sanitario nazionale e ad alcuni (pochi) elementi della disciplina o dei profili definitori dell’inizio-vita o della genetica, trascurando del tutto altre tematiche, quali il fine-vita, che comunque coinvolgono diritti fondamentali.

Rinviando a quanto già scritto in altra sede sul diritto alla salute e sui sistemi sanitari¹⁷, possono qui invece citarsi alcune disposizioni costituzionali in materia genetica. La Costituzione greca, al proposito, prevede che «[a]ll persons have the right to the protection of their health and of their genetic identity» (art. 5.5), mentre quella portoghese dispone che «[t]he law shall guarantee the personal dignity and genetic identity of the human person, particularly in the creation, development and use of technologies and in scientific experimentation» (art. 26.3)¹⁸.

Ancora, si possono ricordare alcune disposizioni costituzionali per lo più recenti in materia di inizio-vita. Nella Costituzione irlandese è stata inserita, a seguito di un referendum nel 1983, una disposizione a tutela del diritto alla vita del concepito¹⁹ e la Costituzione ungherese del 2012 sancisce la tutela del feto dal momento del concepimento²⁰. Alcuni Stati degli Usa, inoltre, stanno inserendo, anche nelle proprie Costituzioni, disposizioni in materia di inizio-vita concentrandosi sugli ambiti definitori e su una crescente limitazione del *right to abortion*; ed anche la *House of Representatives* federale ha approvato nel giugno del 2013 un disegno di legge teso a limitare l’esercizio del *right to abor-*

¹⁷ C. CASONATO, *I sistemi sanitari: note di comparazione*, in G.G. CARBONI (a cura di), *La salute negli Stati composti. Tutela del diritto e livelli di governo*, Atti del convegno dell’Associazione di Diritto Pubblico Comparato ed Europeo (Sassari, 1 luglio 2011) Torino, 2012, 5-28.

¹⁸ In assenza di versioni ufficiali in lingua italiana, le disposizioni costituzionali verranno qui citate in inglese.

¹⁹ Art. 40.3.3 (come emendato nell’ottobre 1983): «The State acknowledges the right to life of the unborn and, with due regard to the equal right to life of the mother, guarantees in its laws to respect, and, as far as practicable, by its laws to defend and vindicate that right». È ora in vigore una nuova legge che depenalizza l’aborto in caso di rischio di vita per la madre, anche riconducibile a un’ipotesi suicidaria. Il *Protection of Life During Pregnancy Act 2013* è rinvenibile attraverso il sito www.biodiritto.org (consultato il 7 aprile 2014).

²⁰ Art. 2: «Everyone has the right to life and human dignity; the life of a foetus will be protected from conception».

tion alle prime venti settimane di gestazione²¹. Tali interventi, pure, si collocano in una posizione fortemente problematica rispetto alla giurisprudenza della Corte Suprema federale, a partire da *Roe v. Wade*²².

Alcune recenti Costituzioni dell'area balcanica, d'altro canto, paiono espandere i limiti dell'autodeterminazione procreativa delle coppie o anche dei singoli individui, prevedendo diritti di libertà in materia. Al riguardo, fra le altre, si vedano la Costituzione della Macedonia del 1991 (art. 41: «It is a human right freely to decide on the procreation of children»); la Costituzione del Kosovo del 2008 (art. 26: «Every person enjoys the right to have his/her physical and psychological integrity respected, which includes: (1) the right to make decisions in relation to reproduction in accordance with the rules and procedures set forth by law»); la Costituzione della Serbia del 2006 (art. 63: «Everyone shall have the freedom to decide whether they shall procreate or not»)²³; la Costituzione slovena del 1991 (art. 55: «La decisione sulla nascita dei propri figli è libera. Lo Stato garantisce le possibilità di realizzare tale libertà e crea le condizioni che rendano possibile ai genitori di decidersi per la nascita dei propri figli»). Resta al riguardo da stabilire come tali disposizioni saranno negli anni effettivamente applicate e implementate sia all'interno del proprio stato di adozione che, in prospettiva, quali componenti di una circolazione dei modelli tesa ad una progressiva espansione dei diritti nell'ambito delle scienze della vita.

Una parziale eccezione al limitato spazio coperto dalle disposizioni costituzionali in materia è costituita dalla Costituzione della Confederazione svizzera il cui lungo art. 119 è dedicato alla medicina riproduttiva e all'ingegneria genetica in ambito umano, mentre l'art. 119 a) si occupa di trapianti ed il precedente 118 b) di ricerca sull'essere umano²⁴. Interessante notare, in una prospettiva di lingua e

²¹ Anche a fronte del preannunciato veto presidenziale, è altamente improbabile che tale disegno di legge, ora all'esame del Senato, prosegua la propria strada. Si tratta del testo HR 1797 *Pain-Capable Unborn Child Protection Act* che permette in via eccezionale l'aborto dopo la ventesima settimana solo «(1) where necessary to save the life of a pregnant woman whose life is endangered by a physical disorder, illness, or injury, excluding psychological or emotional conditions; or (2) where the pregnancy is the result of rape, or the result of incest against a minor».

²² Si tratta del celeberrimo quanto contestato caso risolto dalla Corte Suprema nel 1973 (410 U.S. 113). Gli Stati che si stanno muovendo in questa direzione sono Alabama, Arizona, Arkansas, Georgia, Florida, Idaho, Kansas, Montana, North Dakota, Oklahoma. Maggiori informazioni e aggiornamenti nel sito <http://www.biodiritto.org/index.php/novita/news/item/239-abortion-rights-negli-stati-uniti> (consultato il 7 aprile 2014).

²³ R. TONIATTI, *La transizione nei Balcani occidentali e il paradigma costituzionale europeo: il pluralismo delle fonti e delle identità*, in L. MONTANARI, R. TONIATTI, J. WOELK (a cura di), *Il pluralismo nella transizione costituzionale dei balcani: diritti e garanzie*, Trento, 2010, 337.

²⁴ Art. 118 b (introdotto nel 2010): «1. La Confederazione emana prescrizioni in materia di ricerca sull'essere umano, per quanto la tutela della dignità umana e della personalità lo richieda. In tale ambito salvaguarda la libertà della ricerca e tiene conto dell'importanza della ricerca per la salute e la società.

2 Riguardo alla ricerca biologica e medica sulle persone, la Confederazione si attiene ai principi seguenti:

a. ogni progetto di ricerca presuppone che la persona che vi partecipa o la persona autorizzata dalla legge abbia dato il proprio consenso dopo essere stata sufficientemente informata; la legge può prevedere eccezioni; un rifiuto è in ogni caso vincolante;

b. i rischi e gli incomodi per le persone che partecipano a un progetto di ricerca non devono essere sproporzionati rispetto al beneficio che ne risulta;

c. un progetto di ricerca può essere effettuato con persone incapaci di discernimento soltanto se non si possono ottenere risultati equivalenti con persone capaci di discernimento; se il progetto di ricerca non lascia spera-

diritto, come il successivo art. 120, dedicato all'ingegneria genetica in ambito non umano, presenti una significativa divergenza fra il testo italiano, in cui si invita la Confederazione a emanare prescrizioni sull'impiego del patrimonio genetico di animali, piante e altri organismi tenendo conto della «dignità della creatura», e quello francese, in cui tale ultimo inciso è sostituito dalla «intégrité des organismes vivants»²⁵.

In assenza di disposizioni specifiche, la maggior parte delle Costituzioni presenta comunque – come anticipato in apertura di questo paragrafo – principi, diritti e doveri che, previsti in termini generali, possono essere utilmente impiegati anche a fronte delle questioni sollevate dalle scienze della vita.

Gli stessi quattro tradizionali principi base della bioetica, ad esempio, possono essere declinati secondo paradigmi di natura propriamente giuridico-costituzionale. In Italia, così, autonomia, benefi-

re in un beneficio diretto per la persona incapace di discernimento, i rischi e gli incomodi devono essere ridotti al minimo;

d. un esame indipendente del progetto di ricerca deve aver accertato che è garantita la tutela delle persone che vi partecipano».

Art. 119: «L'essere umano va protetto dagli abusi della medicina riproduttiva e dell'ingegneria genetica.

La Confederazione emana prescrizioni sull'impiego del patrimonio germinale e genetico umano. In tale ambito provvede a tutelare la dignità umana, la personalità e la famiglia e si attiene in particolare ai principi seguenti:

a. tutti i tipi di clonazione e gli interventi nel patrimonio genetico di cellule germinali e embrioni umani sono inammissibili;

b. il patrimonio germinale e genetico non umano non può essere trasferito nel patrimonio genetico umano né fuso con quest'ultimo;

c. le tecniche di procreazione assistita possono essere applicate solo quando non vi sono altri modi per curare l'infertilità o per ovviare al pericolo di trasmissione di malattie gravi, non però per preformare determinati caratteri nel nascituro o a fini di ricerca; la fecondazione di oociti umani fuori del corpo della donna è permessa solo alle condizioni stabilite dalla legge; fuori del corpo della donna possono essere sviluppati in embrioni solo tanti oociti umani quanti se ne possono trapiantare immediatamente;

d. la donazione di embrioni e ogni altra forma di maternità sostitutiva sono inammissibili;

e. non può essere fatto commercio di patrimonio germinale umano né di prodotti da embrioni;

f. il patrimonio genetico di una persona può essere analizzato, registrato o rivelato soltanto con il suo consenso o in base a una prescrizione legale;

g. ognuno ha accesso ai suoi dati genetici».

Art. 119 a): «1. La Confederazione emana prescrizioni in materia di trapianto di organi, tessuti e cellule. Provvede in tale ambito alla protezione della dignità umana, della personalità e della salute.

2. Stabilisce in particolare criteri affinché l'attribuzione degli organi sia equa.

3. La donazione di organi, tessuti e cellule umane è gratuita. Il commercio di organi umani è vietato».

²⁵ Pare che in sede di traduzione ci si sia rifiutati di prevedere un principio che avrebbe potuto condurre alla tutela della «intégrité de la carotte»: H. BARANZKE, *Why should we make a difference? How dignity can work in animal ethics*, in *Bioethica Forum*, V, 1, 2012, 4. Sulla tutela di dimensioni "ultra-umane" si vedano, fra gli altri, l'art. 20 a) introdotto nella Costituzione federale tedesca nel 2002 («Protezione delle risorse naturali. Lo Stato tutela, assumendo con ciò la propria responsabilità nei confronti delle generazioni future, i fondamenti naturali della vita e gli animali mediante l'esercizio del potere legislativo, nel quadro dell'ordinamento costituzionale, e dei poteri esecutivo e giudiziario, in conformità alla legge e al diritto»); e l'art. 13 del trattato sul funzionamento dell'Unione Europea (2009), in base al quale «[n]ella formulazione e nell'attuazione delle politiche dell'Unione nei settori dell'agricoltura, della pesca, dei trasporti, del mercato interno, della ricerca e sviluppo tecnologico e dello spazio, l'Unione e gli Stati membri tengono pienamente conto delle esigenze in materia di benessere degli animali in quanto esseri senzienti, rispettando nel contempo le disposizioni legislative o amministrative e le consuetudini degli Stati membri per quanto riguarda, in particolare, i riti religiosi, le tradizioni culturali e il patrimonio regionale».

cenza, non maleficenza e giustizia (secondo la ricostruzione originale di Beauchamp e Childress)²⁶ possono trovare un ancoraggio di natura costituzionale nei diritti inviolabili dell'art. 2 e, rispettivamente, nel principio personalista e nella riserva rinforzata di legge in materia di trattamenti sanitari obbligatori (artt. 13 e 32, comma 2), nel diritto alla tutela della salute (art. 32, comma 1), nella inviolabilità della libertà personale (art. 13) e, infine, nei principi di eguaglianza, non discriminazione e ragionevolezza (art. 3).

Un ulteriore esempio delle potenzialità degli ordinari principi costituzionali in materia di scienze della vita e di biodiritto è rappresentato dalle vicende del principio del consenso informato in Italia. In attesa dell'approvazione di una legge che, come già fatto in tutti gli ordinamenti a noi vicini, potesse precisare il contenuto, i limiti e le garanzie dell'autodeterminazione individuale di fronte alle possibilità offerte dalla medicina, alcuni giudici ritennero «sussistente [...] ma non concretamente tutelato» il diritto della persona capace di rifiutare un trattamento di sostegno vitale, individuando interessi che «appartengono ad un campo non ancora regolato dal diritto e non suscettibile di essere riempito dall'intervento del Giudice»²⁷. A questa interpretazione, che potremmo definire *Constitution-blind*, risposero a più riprese sia la Corte di Cassazione che la Corte costituzionale, individuando proprio nelle regole e nei principi desumibili dagli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, accanto a quanto già stabilito dal diritto internazionale e dal formante deontologico, il fondamento di un diritto individuale che, configurandosi quale scelta di natura morale, tutela la volontà della persona sia di ricevere le cure proposte che di rifiutarle: «il consenso informato (...) si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32»²⁸. In riferimento alla doverosa (anche se non sempre effettiva, vedremo subito) utilizzabilità dei principi citati all'interno della disciplina delle scienze della vita, una successiva ordinanza della Corte costituzionale conferma la linea qui privilegiata. Risolvendo per l'inammissibilità del conflitto di attribuzioni tra poteri sollevato da Camera e Senato sul presupposto (errato) che la Cassazione avesse agito nel caso Englaro esercitando «attribuzioni proprie del potere legislativo, comunque interferendo con le prerogative del potere medesimo» e quindi creando «una disciplina innovativa della fattispecie, fondata su presupposti non ricavabili dall'ordinamento vigente con alcuno dei criteri ermeneutici utilizzabili dall'autorità giudiziaria», la Corte costituzionale concluse che la Cassazione, lungi dall'aver esercitato «funzioni di produzione normativa» o di aver menomato «l'esercizio del potere legislativo da parte del Parlamento» aveva ri-

²⁶ T.L. BEUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, già nella prima versione del 1979.

²⁷ Si tratta dell'ordinanza del Trib. di Roma, Sez. I civile, 16 dicembre 2006, intervenuta nel caso Welby. Il giudice riteneva di trovarsi di fronte a concetti come il divieto di accanimento terapeutico che sono «si di altissimo contenuto morale e di civiltà e di intensa forza evocativa (primo fra tutti "la dignità della persona"), ma che sono indeterminati e appartengono ad un campo non ancora regolato dal diritto e non suscettibile di essere riempito dall'intervento del Giudice». Su queste basi, si ritenne che: «[s]olo la determinazione politica e legislativa, facendosi carico di interpretare la accresciuta sensibilità sociale e culturale verso le problematiche relative alla cura dei malati terminali, di dare risposte alla solitudine ed alla disperazione dei malati..., può colmare il vuoto di disciplina».

²⁸ La citazione è tratta dalla sentenza n. 438 del 23 dicembre 2008, già anticipata dalla n. 307 del 22 maggio 1990. Per la Cassazione, *ex multis*, si veda sez. I civile, sent. n. 21748 del 16 ottobre 2007, sul caso Englaro. Al riguardo, si permetta il rinvio a C. CASONATO, *Consenso e rifiuto della cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quaderni costituzionali*, 3, 2008, 546.

solo il caso prospettato selezionando e utilizzando «materiale normativo rilevante per la decisione» e quindi esistente a partire dal livello costituzionale²⁹.

Sempre in tema di fine-vita, può anche ricordarsi come una sentenza della Corte costituzionale colombiana abbia direttamente utilizzato i principi costituzionali non tanto per dare soluzione ad un caso sprovvisto di disciplina legislativa specifica, ma per dichiarare tale disciplina illegittima³⁰. Nelle forme di una decisione che potremmo ricondurre alla tipologia delle sentenze interpretative di rigetto, i giudici conclusero per la incostituzionalità dell'articolo del codice penale che condannava alla reclusione da sei mesi a tre anni chiunque avesse ucciso un malato grave allo scopo di porre fine alle sue intense sofferenze (art. 326). Basandosi sul costituzionalmente necessario rispetto della volontà individuale, i giudici considerarono che impedire ad un malato terminale afflitto da dolore insostenibile di decidere sulla propria esistenza avrebbe degradato la persona a mero oggetto, in violazione del «derecho fundamental a vivir en forma digna»³¹.

A fronte di tale sentenza, va tuttavia registrato come la massima parte dei giudici costituzionali anche degli Stati a derivazione liberale si siano rifiutati di riconoscere il divieto di assistenza al suicidio lesivo delle garanzie costituzionali poste a tutela dell'autodeterminazione individuale. Pur rispetto a persone capaci e consapevoli, gravemente malate e sofferenti, e in riferimento a condotte individuali che non coinvolgono direttamente interessi di terzi o della collettività, ad esempio, sia la Corte Suprema federale statunitense che quella canadese hanno ripetutamente riconosciuto, al pari della Corte di Strasburgo, la legittimità costituzionale dei reati di assistenza al suicidio³².

Tenendo conto di quanto brevemente riportato, può concludersi rilevando come: i) non siano molte le Costituzioni che contengono articoli specifici in tema di scienze della vita; ii) nei testi che prendono in considerazione tale ambito, le disposizioni siano per lo più limitate ad alcuni profili (tipicamente l'integrità personale, l'accesso al servizio sanitario e ultimamente l'inizio-vita); iii) anche nella maggior parte delle Costituzioni che non presentano disposizioni espressamente dedicate a tale ambito, i principi generali tradizionalmente riferibili allo Stato di derivazione liberale (principio di eguaglianza, diritto alla salute, dignità, autodeterminazione) permettano di dare risposte ad alcune esigenze di tutela delle dimensioni legate ai diritti individuali; iv) non sia ancora possibile rilevare indici coerenti e diffusi relativi alla formazione di un *consensus* degli Stati nella maggior parte delle materie coinvolte, al di fuori di quanto non già presente in termini, potremmo dire, di minimo comun denominatore costituzionale.

2.3. La fonte legislativa e i suoi limiti

La fonte legislativa, non troppo diversamente dal dato costituzionale, presenta una generale difficoltà nel disciplinare con rapidità, appropriatezza ed efficacia gli oggetti qui in esame. La citata rapidità delle evoluzioni scientifiche, affiancata alla particolarità dei casi e alla delicatezza di profili che coin-

²⁹ Ordinanza n. 334 del 8 ottobre 2008. Si vedano al riguardo i commenti riportati nel sito www.giurcost.org (consultato il 7 aprile 2014).

³⁰ Sentenza della Corte costituzionale colombiana n. 239 del 20 maggio 1997.

³¹ La Corte concluse che l'articolo impugnato dovesse essere applicato «con la advertencia de que en el caso de los enfermos terminales en que concurra la voluntad libre del sujeto pasivo del acto, no podrá derivarse responsabilidad para el médico autor, pues la conducta está justificada».

³² Torneremo su tale profilo nel paragrafo quarto dedicato alla forma di Stato.

volgono tipicamente la struttura morale più profonda di ognuno, rende l'oggetto del biodiritto costantemente e particolarmente difficile da disciplinare anche a tale livello. E se un intervento di natura legislativa dovrebbe imporsi per motivi legati alla democraticità e prevedibilità della disciplina, si assiste sovente al paradosso secondo cui «quanto più fortemente si avverte l'urgenza della risoluzione delle problematiche bioetiche, tanto più emerge e si acutizza il divario tra l'accelerazione incalzante del progresso tecno-scientifico e la lentezza nella elaborazione di una risposta»³³.

Al riguardo, è possibile distinguere un ritardo fisiologico, frutto della necessità di valutare attentamente il bilanciamento di interessi da disciplinare, da una situazione in cui l'assenza di disciplina assume i caratteri di una patologica *fuga dalla legislazione*³⁴. Le difficoltà intrinseche alla natura dell'oggetto da regolare impongono – vedremo nel paragrafo seguente – procedure particolarmente inclusive e partecipative, le quali abbisognano di processi attenti e non istantanei di gestione e parziale ricomposizione di conflitti per loro natura non semplici. Per questo, il *decision making process* sulle scienze della vita non può esaurirsi in tempi rapidissimi. Tali difficoltà, tuttavia, non possono costituire l'alibi per giustificare condotte orientate ad una poco responsabile “scelta di non scegliere”. A fronte del coinvolgimento di diritti personali e interessi non marginali – come visto – pare infatti fortemente problematica l'assenza della fonte legislativa, la quale, per motivi sia di legittimazione democratica che di prevedibilità e certezza, dovrebbe intervenire (soprattutto nei paesi di *civil law*) a porre una disciplina leggera sì, ma per quanto possibile prevedibile ed efficace in termini garantistici. Le criticità legate al fenomeno indicato, inoltre, possono ricondursi al fatto che, in assenza di fonti di rango legislativo, si attivino altre componenti dell'ordinamento, secondo linee di intervento, però, non sempre soddisfacenti. Facendo riferimento all'esperienza italiana, ad esempio, possono individuarsi tre differenti scenari.

Il primo può ritrovarsi nell'ambito del trattamento dei dati genetici. A fronte della scoperta del DNA nel 1953 e della conclusione, mezzo secolo dopo, della mappatura del genoma umano, l'Italia si distingue ancora dalla maggioranza degli altri ordinamenti per una scelta che, invece che al livello legislativo, si affida ad un atto di natura amministrativa. L'art. 90 del Codice in materia di protezione dei dati personali (d. lgs. 30 giugno 2003, n. 196) dispone così che «[i]l trattamento dei dati genetici da chiunque effettuato è consentito nei soli casi previsti da apposita autorizzazione rilasciata dal Garante sentito il Ministro della salute, che acquisisce, a tal fine, il parere del Consiglio superiore di sanità». Se la flessibilità dell'autorizzazione prevista e la partecipazione di organi tecnici possono essere valutati positivamente, a motivo delle caratteristiche della genetica che necessita di frequenti aggiornamenti e di competenze specifiche, va registrato come solo nel giugno 2011 sia stata adottata una nuova autorizzazione generale (sostanzialmente confermata poi nel dicembre 2012 e nel dicembre 2013), dopo che quella del febbraio 2007 era stata più volte meramente prorogata. E in generale, vista la delicatezza di tematiche che hanno fatto parlare della necessità di diritti e strumenti di garanzia del tutto specifici (*genetic exceptionalism*), non dovrebbero sottovalutarsi i vantaggi di una disciplina legislativa, leggera e proporzionata, ma allo stesso tempo chiara nell'indicare i principi fondamentali a tutela delle posizioni individuali anche di radicamento costituzionale.

³³ L. PALAZZANI, *Introduzione alla biogiuridica*, Torino, 2002, 7.

³⁴ Si permetta il riferimento a C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Torino, 2012, 90.

Nel secondo scenario, si assiste tipicamente ad una supplenza del formante giurisprudenziale nei confronti della fonte legislativa; supplenza che, lungi dall'essere caratteristica specifica italiana, accomuna moltissime esperienze contemporanee e, per alcuni, si presenta come la risposta più efficace a questioni altamente complesse, le quali non possono essere lette con la lente della norma generale e astratta, ma richiedono un'attenzione ed una modulazione della risposta al caso concreto che solo il giudice potrebbe garantire³⁵. In materia di consenso, e nonostante quanto già detto in riferimento agli indici rinvenibili a livello interno e internazionale, le sezioni unite penali della Cassazione hanno problematicamente ritenuto, ancora nel 2009, che «ove il medico sottoponga il paziente ad un trattamento chirurgico diverso da quello in relazione al quale era stato prestato il consenso informato, e tale intervento, eseguito nel rispetto dei protocolli e delle *leges artis*, si sia concluso con esito fausto [...] e senza che vi fossero indicazioni contrarie da parte del paziente medesimo, tale condotta è priva di rilevanza penale». E l'incertezza della situazione di diritto, altro lato della medaglia che pure caratterizza ovunque la supplenza della legge da parte del giudice, ha fatto ritenere, ancora più recentemente, che i medici che trasfusero un testimone di Geova contro un «dissenso pieno, libero e dunque valido, più volte espresso» non dovessero incorrere in alcuna condanna perché incorsi in un «errore inevitabile [*sic*] sulla legge penale»³⁶.

Un terzo esempio di problematico silenzio del legislatore può indicarsi nei casi in cui nemmeno la supplenza del giudice riesce a dare una risposta al quesito sollevato. In queste circostanze, il risultato della lacuna è una situazione di indecisione o di “non detto” giuridico, che pure, per determinati profili, potrebbe anche costituire la situazione più favorevole ai fini del rispetto del principio pluralista. Un caso che si può ricordare a proposito riguarda l'individuazione del momento di inizio della vita o della gravidanza. Senza entrare nell'assai complessa evoluzione statunitense del tema³⁷, può ricordarsi come in Italia la domanda sia ancora senza risposta. Se tale aspetto pare del tutto comprensibile in riferimento ai risultati scientifici acquisiti ai tempi dell'adozione della legge 194 del 1978 (in materia di tutela sociale della maternità e di interruzione volontaria della gravidanza), meno giustificabile pare se protratto nel tempo. E il carattere semplicistico e sbrigativo delle modalità con cui si è deciso di procedere all'approvazione della legge n. 40 del 2004 in materia di procreazione medicalmente assistita, ad esempio, ha significato la perdita di un'occasione preziosa per poter riflettere con equilibrio e apertura su tematiche difficili e certamente “divisive”, le quali già erano state oggetto di attenzione da parte della giurisprudenza³⁸. La pilatesca soluzione adottata dal legislatore del 2004

³⁵ Su questo aspetto si è formata una letteratura vastissima. Fra i molti altri, cfr. A. SANTOSUOSSO, G. GENNARI (eds), *Bioethical Matters and the Courts: Do Judges Make Law?*, numero tematico di *Notizie di Politeia*, n. 65/2002.

³⁶ Le citazioni sono rispettivamente dalla sentenza della Corte di Cassazione n. 2437 del 21 gennaio 2009 e dall'ordinanza del Gip del Tribunale di Torino del 15 gennaio 2013, nel sito <http://www.penalecontemporaneo.it>, (consultato il 7 aprile 2014).

³⁷ A partire dai limiti posti dal citato *Roe v. Wade* verso il riconoscimento di una precisa *theory of life*.

³⁸ In riferimento ad una «nozione certa circa il momento iniziale della vita umana e l'estensione dell'ambito di tutela nel corso del suo sviluppo», infatti, già nel 2001 il Tar Lazio aveva dovuto ammettere che «[l]o specifico problema forma oggetto di ampio dibattito in sede scientifica, bioetica e religiosa... e non ha trovato soluzione in apposita regolamentazione». Tale parte della motivazione riecheggia il citato *Roe v. Wade*, in cui i giudici espressamente ammisero: «We need not resolve the difficult question of when life begins. When those trained in the respective disciplines of medicine, philosophy, and theology are unable to arrive at any consensus, the

nell'assicurare «i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito» (art. 1.1) non ha certo contribuito a chiarire chi possa essere incluso in tale formula né l'entità della tutela accordata³⁹.

Anche tale vicenda ci conduce a rilevare come, pure in ordinamenti di *civil law* caratterizzati da un generale massiccio intervento della fonte legislativa, il campo delle scienze della vita sia testimone di frequenti lacune a tale livello. Lacune che impongono, a prescindere da un riconoscimento strutturale della giurisprudenza quale fonte del diritto, una varietà di risposte, dall'intervento di fonti di rango secondario o di natura amministrativa, fino alla più tipica e diffusa reazione giurisprudenziale improntata alle logiche tipiche degli ordinamenti caratterizzati dal *judge-made law*; reazione che però non riesce a fornire una soluzione sempre prevedibile, efficace e costituzionalmente orientata, lasciando talvolta scoperti alcuni ambiti pure non marginali.

2.4. Scienza e diritto: verso un *Evidence Based Law*?

I rapporti fra scienza e diritto sono ormai oggetto di un vasto e interessantissimo filone di letteratura giuridica e interdisciplinare⁴⁰. In questa sede, quindi, si possono solo svolgere alcune considerazioni di natura comparata, le quali condurranno, ancora una volta, a far emergere alcune peculiarità dell'esperienza italiana.

Non pare, anzitutto, che la scienza possa in quanto tale fungere da fonte o formante del diritto, né che possa indicare di per sé la soluzione dei dilemmi posti dalle scienze della vita. Limitandosi ad alcune delle problematiche già viste, la biologia potrà descrivere il processo che dall'incontro fra lo spermatozoo e l'ovulo conduce alla fusione dei due pronuclei e poi prosegue con la moltiplicazione di cellule prima totipotenti e poi pluripotenti, fino all'annidamento dell'ovulo fecondato in utero (a circa una settimana dalla fecondazione) e la formazione della stria primitiva, primo abbozzo del futuro sistema nervoso centrale (dopo circa un'altra settimana). Da questa descrizione, però, non è possibile inferire direttamente un criterio che indichi il momento iniziale della gravidanza o che permetta di graduare la tutela dell'embrione. Così, la medicina potrà tentare di offrire prognosi il più possibile attendibili anche di malattie gravi e incurabili o di valutare attraverso una risonanza magnetica funzionale il grado di risposta emodinamica di determinate aree cerebrali; allo stesso modo, tuttavia, non potrà indicare il grado di vincolatività da attribuire alle direttive anticipate di un malato divenuto incapace, e nemmeno definire autonomamente quando una persona sia da considerare viva o morta. Per definire tali concetti (vita, gravidanza, incapacità, morte ecc.), ancor prima che per prescriverne la disciplina è necessario ricorrere a regole e principi che non appartengono alle scienze cd. dure, ma

judiciary, at this point in the development of man's knowledge, is not in a position to speculate as to the answer».

³⁹ In merito alla nozione di inizio vita e alla definizione di embrione umano nel diritto brevettuale europeo, si veda quanto detto *supra* in riferimento alla sentenza *Brüstle v. Greenpeace*.

⁴⁰ Fra i molti, S. JASANOFF, *Science at the bar: Law, science and technology in America*, tradotto ora in italiano, *La scienza davanti ai giudici: la regolazione giuridica della scienza in America*, Milano, 2001; fra gli autori italiani, M.C. TALLACCHINI, da ultimo, *Diritto e scienza*, in B. MONTANARI (a cura di), *Luoghi della filosofia del diritto. Idee strutture mutamenti*, Torino, 2012, 145; G. D'AMICO, *Scienza e diritto nella prospettiva del giudice delle leggi*, Messina, 2008; A. SANTOSUOSSO, S. GARAGNA, B. BOTTALICO, C.A. REDÌ, *Le scienze biomediche e il diritto*, Como-Pavia, 2010.

che sono selezionati sulla base di criteri di carattere politico-discrezionale, di natura largamente culturale e convenzionale⁴¹.

Quanto detto, tuttavia, non esclude che la scienza, *rectius* gli studi e la letteratura scientifica, possano e in qualche caso debbano influenzare il diritto. In particolar modo, pare ormai un principio diffusamente accolto quello secondo cui la legittimità di un intervento normativo su una tematica “scientificamente sensibile” dipende anche dalla necessaria valutazione di dati di carattere scientifico. L’importanza della cd. comitologia sia nella formazione che nell’implementazione di atti e di politiche dell’Unione Europea, oltre che casi risolti dalla Corte di Giustizia (come *Artegodan v. Commissione*)⁴² o dalla Corte Europea dei diritti umani (come *Hatton and Others v. The United Kingdom*)⁴³ confermano tale assunto. Per quanto riguarda l’Italia, su questa linea, possono citarsi due decisioni della Corte costituzionale particolarmente significative che conducono a sostenere come, a determinate condizioni, le più accreditate acquisizioni scientifiche giungano a costituire un vero e proprio *parametro interposto* di legittimità costituzionale⁴⁴.

La prima decisione (C. cost., sent. n. 282/2002) riguarda una legge delle Marche che aveva sospeso su tutto il territorio regionale la terapia elettroconvulsivante e alcuni interventi di psicoturgia in attesa di una definizione ministeriale della rispettiva efficacia. Tale divieto temporaneo si collegava peraltro a finalità meramente precauzionali, non basandosi su alcun «autonomo accertamento, effettuato o recepito dal legislatore regionale, circa gli effetti delle pratiche terapeutiche considerate». La Corte costituzionale basò l’accoglimento della questione proprio sul fatto che la legge non aveva preso in considerazione né intendeva basarsi su risultanze di natura scientifica. Al contrario, «un intervento sul merito delle scelte terapeutiche in relazione alla loro appropriatezza non potrebbe nascere da valutazioni di pura discrezionalità politica dello stesso legislatore, bensì dovrebbe prevedere l’elaborazione di indirizzi fondati sulla verifica dello stato delle conoscenze scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite»⁴⁵. Per il fatto di vietare un trattamento per cui le risultanze scientifiche

⁴¹ Questo è il motivo per cui, a parità di progresso scientifico e tecnologico, ad esempio, diversi Stati possono offrire diverse definizioni (ancor prima che diverse discipline) di embrione, di inizio vita o inizio gravidanza, perfino di morte: cfr. C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit., 20 ss.

⁴² Il caso (26 novembre 2002, C-221/10, in appello contro T-429/05) tratta della competenza in materia di ritiro dal mercato di un prodotto medicinale. La Corte afferma: «the withdrawal of a marketing authorisation must in principle be regarded as justified only where a new potential risk or the lack of efficacy is substantiated by new, objective, scientific and/or medical data or information. In particular, it is entirely logical that the application of a new assessment criterion, which reflects a current consensus in the medical community, is justifiable during the period of the authorisation's validity only if that development is based on new data or information» (p. 194).

⁴³ Il caso, deciso dalla *Grand Chambre* in data 8 luglio 2003 (appl. n. 36022/97) tratta della decisione del governo britannico di permettere un’estensione dei voli notturni presso l’aeroporto di Heathrow: «a governmental decision-making process concerning complex issues of environmental and economic policy such as in the present case must necessarily involve appropriate investigations and studies in order to allow them to strike a fair balance between the various conflicting interests at stake» (p. 128).

⁴⁴ Maggiori approfondimenti in C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit., 176 ss.

⁴⁵ «Salvo che entrino in gioco altri diritti o doveri costituzionali, non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni. Poiché la pratica dell’arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del me-

non escludevano un'efficacia terapeutica, quindi, la legge violava il diritto alla salute ex art. 32 della Costituzione. Lo stesso ragionamento, a parti inverse, è confermato dalla Corte nella sentenza n. 151 del 2009, in cui parte della citata legge n. 40 in materia di procreazione medicalmente assistita è dichiarata incostituzionale perché, questa volta, imponeva un trattamento che la letteratura medica indica come pregiudizievole per la salute⁴⁶.

Su queste basi, le risultanze scientifiche, nella misura in cui assumono un elevato grado di condivisione e accettazione all'interno della comunità di riferimento, esercitano un ruolo fondamentale nel riempire di significato – per così dire – il contenuto del diritto alla salute. Una legge che vieti una procedura che sia clinicamente utile, infatti, è da considerare incostituzionale (C. cost., sent. n. 282/2002); come incostituzionale è da ritenersi ogni legge che, in assenza di interessi prevalenti, imponga un trattamento da cui discenda un rischio per la salute individuale (C. cost., sent. n. 151/2009). Ma visto che sono la scienza e la letteratura medica a definire ciò che favorisce o che nuoce al benessere, il necessario rispetto del diritto fondamentale alla salute (art. 32 Cost.) si traduce, in quest'ambito, in un necessario rispetto delle risultanze scientifiche in campo medico. In sintesi, una legge che non tenga conto o, peggio, contraddica i risultati medici più accreditati (imponendo un trattamento nocivo o vietandone uno efficace) risulterebbe incostituzionale non perché (direttamente) in contrasto con la scienza ma perché tale contrasto rivelerebbe (indirettamente) una violazione, questa sì incostituzionale, del diritto alla salute. In quest'ottica, la scienza potrà, in un rapporto di proporzionalità diretta rispetto al grado di accettazione e quindi di certezza riconosciuto, assumere la funzione di "indicatore" della legittimità costituzionale di una legge, svolgendo un ruolo – appunto – di parametro interposto di costituzionalità.

Se tale ricostruzione, per le particolarità che caratterizzano il sistema italiano, non può essere oggetto di specifica circolazione, va però detto che – come anticipato – è un principio accolto diffusamente quello che prevede una precisa influenza delle prove scientifiche sul diritto.

Si potrebbe al riguardo parlare, parafrasando uno degli assunti più in voga della medicina, dell'emersione di un *evidence-based law*⁴⁷.

dico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione» (p. 4).

⁴⁶ Si tratta della sentenza sulla citata legge n. 40 del 2004 in materia di procreazione medicalmente assistita. La «previsione della creazione di un numero di embrioni non superiore a tre, in assenza di ogni considerazione delle condizioni soggettive della donna che di volta in volta si sottopone alla procedura di procreazione medicalmente assistita, si pone, in definitiva, in contrasto con l'art. 3 Cost., riguardato sotto il duplice profilo del principio di ragionevolezza e di quello di uguaglianza, in quanto il legislatore riserva il medesimo trattamento a situazioni dissimili; nonché con l'art. 32 Cost., per il pregiudizio alla salute della donna – ed eventualmente, come si è visto, del feto – ad esso connesso» (p. 6.1).

⁴⁷ In questa sede, diversamente da quanto fatto da altri autori, si utilizza tale formula secondo un'accezione specifica, riferita prevalentemente al diritto che si occupa delle scienze della vita. Riferendosi al fattore deterrente riconducibile alla pena di morte, d'altro canto, J.J. RACHLINSKI (*Evidence-based Law*, in *Cornell Law Review*, 96, 2010-2011, 901) descrive la recente amplificazione dell'uso dei dati provenienti dalle scienze sociali all'interno del sapere giuridico, concludendo per una loro influenza limitata a causa della natura poliforme del diritto e delle soggettività tipiche introdotte da ogni *human interference*. Una risposta a tale interpretazioni in S. WOZNER, *Comment. Evidence-Based Law by J.J. Rachlinski, ibidem*, 925. Un'accezione di *evidence-based law* riconducibile a quella descritta in questa sede, anche se diversamente valutata, è rintracciabile, fra gli altri, in R.J. COOK, B.M. DICKENS, J.N. ERDNAM, *Emergency contraception, abortion and evidence-based law*, in *Interna-*

3. Note a margine di una forma di governo “science conscious”

È evidente e diffusamente riconosciuto il rapporto che in ogni ordinamento collega il sistema delle fonti del diritto con la forma di governo. Il presente contributo intende proseguire proponendo una connessione fra la descritta influenza che il dato scientifico esercita nel settore delle fonti e alcuni profili relativi alla forma di governo. Nel momento in cui una dimensione specifica assume un ruolo all'interno della normazione, ci si può infatti aspettare che il «complesso degli strumenti che vengono congegnati per conseguire le finalità statali» e in particolare le «modalità d'uso del potere [riferite] alla formazione delle decisioni politiche» ne riconoscano in qualche modo un canale di ingresso⁴⁸.

I primi progressi della medicina che hanno permesso interventi capaci di decidere propriamente della vita e della morte degli individui possono collocarsi (prevalentemente) negli Stati Uniti degli anni '60 del secolo scorso. A seguito di tali sviluppi, oltre che delle atroci pratiche di “sperimentazione (dis)umana” naziste, sono emersi dilemmi particolarmente difficili, i quali hanno costituito il terreno su cui sono nati la bioetica e il biodiritto⁴⁹.

Già questo dato temporale rende evidente uno dei motivi dell'assenza (oltre che di disposizioni costituzionali *ad hoc*, come visto) di organi che, nelle Costituzioni del dopoguerra, si facessero carico della dimensione scientifica all'interno della forma di governo, e in particolare la mancanza di canali di tale natura all'interno dell'iter legislativo. Tuttavia, anche nei testi costituzionali più recenti, e nonostante il diritto comparato fornisca non rari esempi di organi di rappresentanza di interessi di settore di diversa natura (etnici, linguistici, economici, sociali, territoriali, cetuali, professionali), non è possibile individuare un canale specifico dedicato a quella che potremmo chiamare “rappresentanza scientifica”.

Tale profilo si spiega agevolmente con il fatto che quella scientifica non è una dimensione per cui si possa chiedere una rappresentanza nelle forme conosciute per gli interessi di natura in senso lato politica, delineando piuttosto – come visto sopra – un insieme di dati e di risultati di varia attendibilità che devono sì influenzare le scelte politiche ma nel senso di un più circoscritto obbligo di considerazione variamente vincolante. In questo senso, se è del tutto comprensibile che il costituzionalismo non abbia generato, ad esempio, forme di “multi-cameralismo” inclusive di una rappresentanza specifica della dimensione scientifica, pare d'altro canto opportuno che le sedi della decisione politica

tional Journal of Gynecology and Obstetrics, 93, 2006, 191; M.C. ADAMO, A.S. HALE, *PTSD and the law of psychiatric injury in England and Wales: finally coming closer?*, in *The Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 31, 2003, 327; G. ADSHEAD, *Commentary: Evidence-Based Law*, *ibidem*, 333.

⁴⁸ La formula definitoria è presa da G. DE VERGOTTINI, *Diritto costituzionale comparato*, 2013, 180 e 186.

⁴⁹ In quegli anni, ad esempio, si rendono disponibili le prime macchine per la dialisi, le quali impongono la selezione di quanti si mostrino più adatti al trattamento; si lavora sui trapianti d'organo, con il primo trapianto di cuore; si moltiplicano le unità di terapia intensiva con l'utilizzo dei macchinari per la respirazione e la nutrizione ed idratazione artificiali capaci di mantenere in vita individui con attività cerebrale fortemente compromessa. Ancora, si affaccia l'ingegneria genetica, si precisano le diagnosi prenatali, si allarga l'uso dei metodi contraccettivi e delle tecniche mediche per l'interruzione volontaria di gravidanza. In termini complessivi, si sviluppa una medicina capace di interventi sempre più massicci e propriamente decisivi sulla vita e sulla morte. Per la prima volta se ne riescono ad indagare, con metodo scientifico, le origini, e si riesce a spostarne in termini quantitativi e talvolta qualitativi i confini. Cfr. P. SINGER, H. KUHSE, *What is Bioethics? A Historical Introduction*, in P. SINGER, H. KUHSE (eds), *A Companion to Bioethics*, Oxford, 1998, 6; D. CALLAHAN, *Bioethics*, in W.T. REICH (chief ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, 1995, 248 ss.

siano poste nella condizione di essere esposte a tale sapere. All'interno del più ampio filone di studi in tema di *participatory* e *deliberative democracy*, la quale pure in ambito di fine-vita o di genetica ad esempio ha visto alcune applicazioni concrete significative⁵⁰, si vogliono qui proporre alcuni spunti di riflessione su una particolare modalità di partecipazione che si potrebbe proporre quale variante di una forma di governo "scientificamente consapevole" la quale, senza modificare i principali assetti istituzionali, preveda in forma stabile una serie di strumenti specifici in grado di esporre le scelte politiche in materia di scienze della vita ad una utile contaminazione di natura scientifica.

Un recente studio ha indicato un modello «procedure-based», contrapposto ad uno «content-based», come quello in grado di favorire scelte politico-legislative dotate di maggior legittimazione ed efficacia⁵¹. Fra gli indici procedurali esaminati, per quanto più vicino qui interessa, si possono citare modelli di *expertise participation*, di *extra-parliamentary sites for deliberation/consultation* e di *decision-making procedural criteria*. Applicando tali indici al tema della procreazione medicalmente assistita, così, si può facilmente rilevare come le leggi del Regno Unito (*Human Fertilization and Embryology Act* del 1990) e della Spagna (*sobre técnicas de reproducción asistida* del 1988 così come le modifiche del 2003 e del 2006) abbiano basato i propri principi sui risultati di commissioni indipendenti e interdisciplinari costituite *ad hoc* (rispettivamente il *Warnock Committee* e la *Comisión Palacios* prima, e la *Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida* poi). Sempre in Spagna, la legge del 2007 sulla ricerca clinica ha visto il contributo di tre differenti comitati mentre in Francia è previsto per legge che ogni cinque anni siano convocati nientemeno che gli *États généraux de la bioéthique* al fine di considerare gli aggiornamenti alla *Lois de bioéthique*.

Strumenti di partecipazione del genere, se non possono assicurare di per sé la bontà degli atti adottati, certamente contribuiscono alla loro qualità sotto diversi profili. a) In termini di *trasparenza*, anzitutto, un procedimento aperto e scientificamente informato permette di dare conto dei vantaggi e degli svantaggi della scelta adottata, rendendo pubbliche e verificabili le diverse componenti (culturali, politiche, economiche, scientifiche) del bilanciamento di interessi raggiunto. b) In termini di *efficacia*, in secondo luogo, l'approccio segnalato permette di modulare provvedimenti sulla base delle reali e concrete caratteristiche del settore e delle esigenze dei diversi *stake holders*, evitando prese di posizioni generiche o astrattamente ideologiche. c) Un terzo vantaggio consiste nella *legittimazione complessiva* che una scelta presa sulla base della conoscenza della materia può attribuire non solo agli occhi dei diretti interessati ma anche della cittadinanza (per lo meno di quella informata). d) Visto quanto detto *supra* in termini di parametro interposto di costituzionalità della scienza, infine, il contributo della dimensione scientifica al *decision making process* ne può sostenere anche la stessa

⁵⁰ A seguito del caso *R (on the application of Purdy) v Director of Public Prosecutions*, risolto dall'*Appellate Committee* della *House of Lord* (30 luglio 2009), il *Director of Public Prosecutors* (DPP) per l'Inghilterra e il Galles aprì un sito internet (settembre del 2009) in cui vennero rivolte nove domande in tema di assistenza al suicidio. Dopo aver analizzato le quasi cinquemila risposte arrivate da parte di singoli e associazioni, il DPP pubblicò (nel febbraio 2010) la nuova *Policy for Prosecutors in Respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide*. Tutto il processo e il testo della policy in http://www.cps.gov.uk/publications/prosecution/assisted_suicide_policy.html (consultato il 7 aprile 2014). In materia genetica, fra gli altri, AA.VV., *The Ethics and Governance of Human Genetic Databases: European Perspectives*, Cambridge, 2013.

⁵¹ S. PENASA, *Converging by procedures: Assisted reproductive technology regulation within the European Union*, in *Medical Law International*, 12 (3-4), 2013, 300-327 (published online 5 May 2013), da cui anche le successive considerazioni.

legittimità. Nel momento in cui la fonte legislativa, in particolare, fosse accompagnata da meccanismi che la rendano “*science conscious*”, infine, può segnalarsi come lo strumento della riserva di legge nelle materie delle scienze della vita si arricchisca di un valore aggiunto costituito dalla necessaria considerazione della dimensione scientifica.

Spiace segnalare, al riguardo, come l'Italia, a differenza delle esperienze citate, si sia mossa lungo un tragitto che potremmo definire, questa volta, *science-blind*. Oltre che protagonista di un utilizzo «superficiale», «distorto e snaturato» del metodo comparatistico⁵², il legislatore autore della citata legge n. 40 in materia di procreazione medicalmente assistita ha in generale escluso un confronto aperto e dialogico con la dimensione scientifica⁵³ giungendo all'adozione di regole e principi in parte contraddittori, in parte irrazionali e in parte inapplicabili⁵⁴. Si pensi, solo per fare qualche esempio, alla irrevocabilità del consenso all'impianto oltre il momento della fecondazione (art. 6.3); all'incostituzionalità dell'obbligo incondizionato di unico e contemporaneo impianto di tutti gli embrioni creati, fino al numero massimo di tre (C. cost., sent. n. 151/2009); all'incostituzionalità del divieto di cd. fecondazione eterologa; all'indecidibile destino degli embrioni creati e non trapiantati, per la cui crioconservazione o soppressione la legge fissa la pena della reclusione fino a tre anni (art. 14, commi 1 e 6) ma per cui le linee guida del 2004, mutando significativamente il registro lessicale, prevedevano l'enigma secondo cui «la coltura in vitro [sic] deve essere mantenuta fino al suo estinguersi»; alla acrobazia interpretativa delle linee guida del 2008 secondo cui l'adozione di mezzi di contraccezione da parte di un maschio sieropositivo, al fine di non facilitare il contagio da HIV della prole o della partner, equivarrebbe di per sé a «infecondità, da farsi rientrare tra i casi di infertilità maschile severa da causa accertata e certificata da atto medico»⁵⁵.

Tale disattenzione nei confronti di elementari principi scientifici, oltre che di alcuni minimi elementi di logica, non pare limitato alla disciplina dell'inizio-vita. In tema di direttive anticipate di trattamento, il disegno di legge in tema di «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento», che già aveva ricevuto l'approvazione con modifiche da parte della Camera dei Deputati nel luglio 2011, disponeva che le dichiarazioni anticipate assumessero rilievo solo nel momento in cui fosse accertata la «assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale» (art. 3); condizione, a detta di moltissimi medici specialisti, di “quasi impossi-

⁵² Al riguardo, S. BAGNI, *L'argomento comparatistico nel dibattito parlamentare sulla procreazione assistita*, in *Politica del diritto*, 2008, 635-658.

⁵³ Cfr. S. PENASA, *La fragile rigidità della legge italiana in materia di procreazione assistita e la solida flessibilità del sistema spagnolo: modello “value oriented” e modello “procedure oriented” a confronto*, in DPCE, 2010, 134.

⁵⁴ Si permetta il rinvio, fra gli altri, a C. CASONATO, *Legge 40 e principio di non contraddizione: una valutazione d'impatto normativo*, in E. CAMASSA, C. CASONATO (a cura di), *La procreazione medicalmente assistita: ombre e luci*, Trento, 2005, 13.

⁵⁵ Si prevede infatti che «l'elevato rischio di infezione per la madre o per il feto costituisce di fatto, in termini obiettivi, una causa ostativa della procreazione, imponendo l'adozione di precauzioni che si traducono, necessariamente [sic], in una condizione di infecondità, da farsi rientrare tra i casi di infertilità maschile severa da causa accertata e certificata da atto medico». Oltre l'evidente forzatura logica delle linee guida, ne va denunciato anche l'effetto discriminatorio, in quanto non applicabile a tutte le malattie sessualmente trasmissibili ma solo a HIV, HBV od HCV.

bile” accertamento proprio dal punto di vista scientifico⁵⁶. E in termini di logica, ancor più oscura risultava la disposizione per cui le dichiarazioni anticipate, incluse quelle che disponevano l’interruzione di trattamenti di sostegno vitali, non andavano applicate «quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato» (art. 4).

Gli esempi brevemente riportati dimostrano come sia necessaria e utile, in collegamento con gli organi cui la forma di governo affida l’attività regolativa e legislativa in particolare, l’istituzione di canali possibilmente stabili (come ad esempio organi a composizione indipendente e interdisciplinare) che permettano che il sapere scientifico e tecnologico sia veicolato all’interno delle sedi della riflessione politica e della decisione normativa. E questo, come detto, non solo ai fini dell’applicabilità concreta della regolamentazione, ma anche in termini di trasparenza, efficacia, legittimazione e legittimità di un risultato che non può che essere “polifonico”⁵⁷.

Tale aspetto di carattere procedurale conduce la presente analisi all’interno di una possibile variante del concetto di forma di Stato.

4. Life Sciences e forma di Stato

Nel corso di questo scritto abbiamo sostenuto come i principi costituzionali ed una serie di altre fonti e formanti possano e debbano orientare alcune discipline giuridiche e indicare la soluzione di molti casi. Uno dei consueti problemi della regolamentazione delle scienze della vita, peraltro, è costituito dalla delicatezza dell’oggetto da disciplinare, la quale chiama in causa interrogativi profondi e dotati di un altissimo potenziale divisivo.

4.1. La forma di Stato plurale

Proprio per questa ragione, e collegandosi quindi strettamente a quanto ripreso in termini di modelli “*procedure oriented*”, si è da più parti sostenuto come la forma di Stato di derivazione liberale, necessariamente ispirata ai principi personalista e pluralista, conduca, sulle questioni su cui ancora non si è formato un sufficiente consenso, ad un approccio di tipo (anche) procedurale, anziché (esclusivamente) contenutistico: «In modern, pluralist societies, an overlapping consensus can more easily be reached on procedures, minimum rules and rights than on the good life»⁵⁸. Senza arretrare su un pericoloso «proceduralismo avalutativo di impronta positivista»⁵⁹, alcune esperienze straniere in materia di procreazione assistita, di fine-vita, di genetica, di biobanche, e di bioetica in generale – analizzate in altra sede – dimostrano come un *decision making process* aperto, inclusivo e plurale favorisca

⁵⁶ Tale situazione, imponendo un difficilissimo e incerto onere procedurale, pone le basi per «una quasi totale inapplicabilità della legge in quanto, dato il polimorfismo delle lesioni post-traumatiche, post-anossiche, ecc. sarebbe estremamente arduo trovare la totale assenza di attività cortico-sottocorticale, pur in presenza di stati clinici caratterizzati da lesioni encefaliche devastanti che perdurano da anni. Con il progredire delle indagini neurofisiologiche e radio-diagnostiche di immagine funzionali sarà anzi probabile che si potranno rivelare residui e minimali attività elettriche o metaboliche pur in presenza di condizioni neurologiche di stati vegetativi gravissimi e perduranti nel tempo; ma sono proprio queste le condizioni cliniche che i cittadini che compilano i testamenti biologici vogliono evitare», L. ORSI, commento nel sito <http://www.scienzainrete.it>.

⁵⁷ G. PINO, *Tra diritto e non diritto*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, I, 2007, 209.

⁵⁸ W. VAN DER BURG, *Law and Bioethics*, in P. SINGER, H. KUHSE (eds), *A Companion to Bioethics*, Oxford, 1998, 55.

⁵⁹ G.F. FERRARI, *Biotechnologie e diritto costituzionale*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2002, 1563.

quel grado di partecipazione, a monte, e probabile condivisione, a valle, che si pone come condizione necessaria per un biodiritto sostenibile⁶⁰. Si tratta di attivare un autentico dialogo fra le molteplici componenti della società in cui il peso delle argomentazioni più convincenti prevalga sui meri rapporti di forza; e in cui tutti i diversi *stake holders* siano incentivati a selezionare al massimo i punti considerati “irrinunciabili” (tutelabili attraverso forme di obiezione di coscienza, ad esempio) grazie alla prospettiva di raggiungere sul resto un accordo se non del tutto condiviso, almeno complessivamente non incompatibile con le proprie posizioni più radicate.

In un periodo di fine delle certezze e di crisi delle diverse autorità, si potrebbe giungere alla formazione di un diritto delle scienze della vita che si legittima sulle sue basi costituzionali ed attraverso il carattere plurale del procedimento di formazione. Potremmo riprendere, da questo punto di vista, l’azzardo secondo cui *non veritas nec auctoritas sed pluralitas facit legem*.

4.2. Una forma di Stato “relativa”

C’è un secondo ambito in cui la forma di Stato gioca un ruolo non irrilevante nel costituire la cornice della disciplina del “bio”: si tratta delle scelte individuali che incidono in via diretta sull’esistenza della sola persona autrice della scelta. Nonostante la matrice ideologica dello Stato di derivazione liberale tenda verso un principio di libertà personale limitabile solo in presenza di confliggenti interessi o diritti di terzi o della collettività (secondo la nota semplificazione secondo cui «My right to swing my fist ends where your nose begins»), è facilmente rilevabile come in nessuno Stato contemporaneo il singolo possa dirsi titolare di un diritto soggettivo assoluto di fare del proprio corpo, della propria vita e della propria esistenza ciò che ritiene opportuno. A fronte, ad esempio, della libertà di esercitare sport rischiosissimi o della facoltà di commettere suicidio, così, numerosi casi, dagli obblighi italiani relativi all’utilizzo delle cinture di sicurezza o del casco (conformi al «dettato costituzionale, che considera la salute dell’individuo anche interesse della collettività»)⁶¹ al divieto francese dello spettacolo del cd. lancio del nano (legato alla necessità di tutelare la «dignité de la personne humaine»)⁶², ai difusi limiti all’uso delle droghe o al favoreggiamento della prostituzione, testimoniano come la forma di Stato in esame sia considerata compatibile con una serie di interferenze del potere (della maggioranza) nei confronti di scelte individuali non incidenti direttamente su interessi altrui.

Se un punto in comune a tutti gli ambiti di analisi pare quindi essere quello riconducibile all’impossibilità di dedurre dall’orientamento liberale della forma di Stato una concezione costituzionale «radicale delle libertà» o «totalizzante»⁶³, la quale veda nella persona il *padrone assoluto* del

⁶⁰ Il riferimento va al percorso dell’*Assisted Human Reproduction Act* canadese del 2004, alla *loi de bioéthique* francese e al *Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act* olandese. Oltre a quanto detto *supra*, si permetta di rinviare, anche per le successive considerazioni, a C. CASONATO, *Bioetica e pluralismo nello Stato costituzionale*, in C. CASONATO C. PICIOCCHI (a cura di), *Biodiritto in dialogo*, Padova, 7 ss.

⁶¹ Corte costituzionale, sent. n. 180/1994.

⁶² *Conseil d’Etat*, 27 ottobre 1995 req. nos. 136-727 (Commune de Morsang-sur-Orge) e 143-578 (Ville Aix-en-Provence). Cfr. anche la decisione adesiva del Comitato dei diritti dell’uomo delle Nazioni unite, 26 luglio 2002, *Wackenheim vs. France* (Communication n. 854/1999).

⁶³ A. BARBERA, *Un moderno habeas corpus?*, nel sito del *Forum di Quaderni costituzionali* (http://www.forumcostituzionale.it/site/images/stories/pdf/documenti_forum/paper/0413_barbera.pdf; consultato il 7 aprile 2014).

proprio destino biologico, sono le più volte ricordate caratteristiche dell'oggetto delle scienze della vita a imporre un'attenta opera analitica di distinzione delle situazioni da considerare caso per caso. La previsione dell'obbligo del casco o della cintura di sicurezza, anche a fronte dei costi medico-sanitari sostenuti dalla collettività a seguito di eventuali incidenti, è stato così ritenuto compatibile con il principio costituzionale di autodeterminazione senza che da esso fosse possibile ricavare una deriva etica o paternalistica dello Stato.

Profilo incomparabilmente diverso e certamente più carico di conseguenze è rappresentato dalle scelte di fine-vita delle persone gravemente ammalate. Il sacrificio imposto dall'indossare un casco o una cintura di sicurezza, da questo punto di vista, non può essere considerato alla pari dell'imposizione, nei confronti di un malato sofferente di una patologia giunta al livello terminale, di concludere la propria vita secondo modalità che lo stesso considera non compatibili con la propria struttura morale, con la rappresentazione della propria umanità, con l'immagine che si ha di sé e con il ricordo che può voler lasciare a chi gli sopravvivrà. I giudizi di valore collegati ad una fase cruciale della propria esistenza, come quella finale, a maggior ragione nei casi in cui siano presenti forti sofferenze, devono ricevere dall'ordinamento considerazione specifica e attenti bilanciamenti orientati alla promozione del «pieno sviluppo della persona» secondo i principi degli articoli 2 e 3 della Costituzione italiana. Su questa linea, ad esempio, tutti gli ordinamenti appartenenti alla forma di Stato di derivazione liberale contemporanei riconoscono, talvolta a livello costituzionale, un diritto di rifiutare i trattamenti anche di sostegno vitale. Declinare un intervento sul proprio corpo è infatti considerato un principio fondamentale strettamente collegato all'inviolabilità dei diritti dell'uomo e alla libertà personale, e per questo «subject of universal acquiescence»; si tratta, secondo una posizione risalente, de «the free citizen's first and greatest right, which underlies all others – the right to the inviolability of his person, in other words, his right to himself»⁶⁴. Tale impostazione, per come originariamente strutturata, collega peraltro l'ambito di libertà personale al “*right to be let alone*”, ad una dimensione potremmo dire negativa e corporea che non si espande oltre la dimensione del diritto di rifiutare interventi che incidano sulla propria integrità fisica.

Va invece rilevato come proprio il diritto comparato conduca a individuare una tendenza sempre più diffusa a fondare non più il solo rifiuto delle cure, ma un più ampio principio di autodeterminazione in ambito medico sulla *natura morale* delle scelte da adottare⁶⁵. In questa prospettiva, esemplificata dal passaggio dalla tutela dell'integrità fisica alla promozione della salute⁶⁶, si possono cogliere una

⁶⁴ Le citazioni sono da una sentenza della Corte Suprema del Minnesota già del 1905 (*Mohr v. Williams*, 95 Minn. 261, 104 N.W. 12). È nota, al riguardo la ormai consolidata giurisprudenza costituzionale italiana, su cui P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei “casi” e astrattezza della persona*, Milano, 2007. In prospettiva comparata, si permetta il rinvio a C. CASONATO, *Informed Consent and End-of-Life Decisions: Notes of Comparative Law*, in *Maastricht Journal of European and Comparative Law*, 3, 2011, 225-256 da cui anche alcune delle successive considerazioni.

⁶⁵ In questi termini, il consenso è tendenzialmente richiesto anche laddove non si tratti di coinvolgere l'integrità fisica delle persone, come ad esempio capita negli studi condotti su campioni biologici già in possesso dei ricercatori. Cfr. C. CASONATO, *Derechos de la persona y lógicas de la investigación clínica*, in *Teoría & Derecho*, 11, 2012, 26-39.

⁶⁶ Sul punto, S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, cit., 85; A. SANTOSUOSSO, *Corpo e libertà. Una storia tra diritto e scienza*, Milano 2001; e molti passaggi in P. ZATTI, *Maschere del diritto e volti della vita*, Mila-

serie di indici, differenziati in quanto a estensione e fonte, univoci però nel senso dell'ampliamento degli spazi riconosciuti alla volontà individuale secondo le logiche dello Stato pluralista.

Si possono in primo luogo ricordare gli ordinamenti che hanno reso formalmente non punibili, in presenza di malattia terminale o molto grave, di sofferenze insopportabili e a condizione di una serie di altri requisiti, l'assistenza al suicidio (Svizzera, Oregon, Washington, Montana e da ultimo Vermont) o anche l'omicidio del consenziente (Olanda, Belgio, Lussemburgo). A fronte dell'esiguo numero di tali ordinamenti, va comunque registrata una serie di fenomeni assai più diffusi tesi a riconoscere, in presenza di determinati presupposti, un principio di autodeterminazione ben più ampio del *right to refuse*. In Francia, ad esempio, è del 2000 un parere del *Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé* in cui si proponeva, a codice penale invariato, una *exception d'euthanasie* in base alla quale considerare non punibile chi avesse aiutato a morire malati terminali afflitti da dolori insopportabili⁶⁷. Tale parere (che propone una soluzione vicina da un punto di vista funzionale allo stato di necessità applicato in Olanda prima della legge del 2002 o alla *jury nullification* statunitense, oltre che alla dottrina del *double effect*) non ha assunto veste giuridica, anche se, a fine del 2012, è stato affiancato da una proposta della *Commission de réflexion sur la fin de vie* (cd. *Commission Sicard*) che si basa proprio sulle criticità costituite dai limiti del diritto al rifiuto di trattamenti: «Lorsque la personne en situation de fin de vie ... demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie [...] il serait cruel de la "laisser mourir" ou de la "laisser vivre", sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort»⁶⁸. In attesa di valutare il seguito di tale proposta, può solo rinviarsi in questa sede ad altri fenomeni analoghi, fra cui, di particolare significato, la citata *Policy for Prosecutors in Respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide* pubblicata dal *Director of Public Prosecutions* per l'Inghilterra e il Galles, sulla base della propria *prosecutorial discretion*, in cui si enumerano una serie di condizioni in cui «a prosecution is less likely to be required»⁶⁹.

no, 2009; oltre gli studi di R. ROMBOLI, da ultimo in Id. (a cura di) *Atti di disposizione del proprio corpo*, Pisa, 2007.

⁶⁷ «Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être alors qualifiée d'engagement solidaire... L'acte d'euthanasie devrait continuer à être soumis à l'autorité judiciaire. Mais un examen particulier devrait lui être réservé s'il était présenté comme tel par son auteur. Une sorte d'exception d'euthanasie, qui pourrait être prévue par la loi, permettrait d'apprécier tant les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie que les conditions de leur réalisation»: parere n. 63 del 27 gennaio 2000.

⁶⁸ *Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, pubblicata a fine 2012 (<http://www.ladocumentationfrancaise.fr>; consultato il 7 aprile 2014). Cfr. N. STAFFORD, *France could soon have draft law on assisted suicide for terminally ill people*, in *British Medical Journal*, 345, e8644, 2012. A seguito di alcune richieste di precisazione da parte del Presidente della Repubblica, il *Comité Consultatif National d'Éthique* ha espresso un parere (Avis n. 121) in materia di *Fin de vie, Autonomie de la personne, volonté de mourir*, rinvenibile al sito <http://www.biodiritto.org/index.php/novita/news/item/338-francia-parere-del-comitato-etico-consultivo-nazionale-sul-fine-vita> (consultato il 7 aprile 2014).

⁶⁹ Tali profili sono in parte disciplinati in un disegno di legge, *Assisted Dying Bill* [HL] 2013-14, il quale, dopo la prima lettura del 14 maggio 2013, è in attesa di essere oggetto del *second reading* presso la *House of Lords*. Tale disegno di legge introdurrebbe una causa di non punibilità per il medico che assistesse nel suicidio un perso-

Gli esempi in cui il *law in action* presenta una qualche tendenza ad ampliare i confini del rispetto della volontà dei malati nel fine-vita potrebbe continuare. Giova in queste sede ricordare, tuttavia, come anche i modelli di giurisprudenza costituzionale solitamente più attenti alla tutela dell'autodeterminazione individuale nei confronti delle interferenze statali siano restii a formalizzare la prevalenza della volontà personale nelle fasi finali della vita. Nonostante l'amplessissima portata riconosciuta al *right to privacy* da parte della Corte Suprema federale statunitense in ambito di *right to abortion*, ad esempio, la stessa Corte ha espressamente escluso una dimensione costituzionale federale che potesse indicare un *liberty interest* in grado di rendere incostituzionale il reato (statale) di assistenza al suicidio⁷⁰. Si tratta di una *privacy* che pare utilizzata – potremmo dire – “a senso unico”: nonostante il palese sacrificio del feto, essa impone la prevalenza dell'autodeterminazione della donna in quanto «broad enough to encompass a woman's decision whether or not to terminate her pregnancy», mentre viene poi problematicamente contenuta nel caso in cui, pur in assenza di interessi altrui da proteggere, un individuo voglia evitare una morte, pure inevitabile in tempi brevi o brevissimi e segnata da forti sofferenze.

L'unica decisione in cui un giudice costituzionale, con motivazioni particolarmente incisive, abbia collegato espressamente la forma di Stato ad un ampio principio di autodeterminazione nel fine-vita consiste nella citata sentenza della Corte colombiana del 1997 (C-239) in cui il rispetto della volontà individuale è direttamente dedotto dal testo fondamentale. «En Colombia, a la luz de la Constitución de 1991, es preciso resolver esta cuestión desde una perspectiva *secular y pluralista*, que respete la autonomía moral del individuo» (enfasi aggiunta).

Su queste basi, i giudici, apprezzando le circostanze concrete del caso in esame, affermano: «la decisión de cómo enfrentar la muerte adquiere una importancia decisiva para el enfermo terminal, que sabe que no puede ser curado, y que por ende no está optando entre la muerte y muchos años de vida plena, sino entre morir en condiciones que él escoge, o morir poco tiempo después en circunstancias dolorosas y que juzga indignas. El derecho fundamental a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente, pues condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale no sólo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta [...], sino a una anulación de su dignidad y de su autonomía como sujeto moral»⁷¹.

Sulla base delle criticità messe fin qui in luce, pare opportuno proporre una rinnovata riflessione sulla sostenibilità dei limiti posti all'autodeterminazione individuale nel fine-vita; limiti che, previsti in via generale e astratta, giungono ad affermare un principio certamente fondamentale (la tutela della vita umana in termini biologici), ma la cui assolutezza può essere considerata offensiva nei confronti del rispetto della pluralità di volontà individuali (in termini biografici) nella concretezza di alcune, delimitate situazioni specifiche segnate da una gravità particolare⁷². Pare opportuno interrogarsi, insomma, se i caratteri della forma di Stato pluralista non inducano a sottoporre a verifica l'assolutezza del pri-

na capace affetta da malattia terminale. Cfr. il sito <http://services.parliament.uk/bills/2013-14/assisteddying.html> (consultato il 7 aprile 2014).

⁷⁰ Si tratta del caso *Washington v. Glucksberg*, 521 U.S. 702 (1997).

⁷¹ Cfr. anche C. TRIPODINA, *Il diritto nell'era della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Napoli, 2004.

⁷² Riferimenti specifici al fenomeno in questione in P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei “casi” e astrattezza della persona*, cit., 289 ss.

mato della vita biologica e la sua prevalenza sulla volontà consapevole del malato, considerando il principio personalista nella sua versione più vicina al caso concreto e alla sofferenza dell'individuo. Si tratterebbe, in questa prospettiva, di ragionare su un modello contrapposto ad una forma di Stato "assoluto", il cui carattere "relativo" corrisponda non al nichilismo etico o alla debolezza della risposta giuridica, ma alla capacità di mettersi, appunto, in relazione con le singole ed ogni volta mutate peculiarità della situazione specifica⁷³.

5. Alcune controtendenze nel diritto comparato delle scienze della vita

L'analisi empirica svolta sul diritto che si occupa delle scienze della vita ha fatto emergere una serie di peculiarità in materia di fonti, di forma di governo e di procedimento legislativo/normativo, e di forma di Stato. Tali particolarità conducono, in fase conclusiva dello scritto, a proporre alcuni spunti di riflessione circa l'effettiva operatività, in tale campo, di alcune dinamiche all'interno delle quali si muove generalmente il diritto comparato: si tratterà sinteticamente di circolazione di modelli, di aderenza alle famiglie generali di *civil law* e di *common law* e di coerenza interna dei singoli ordinamenti.

5.1. La circolazione dei modelli

L'ambito relativo alla protezione delle libertà fondamentali e dei diritti dell'uomo si segnala generalmente come il campo in cui la circolazione dei modelli ha condotto a maggiori e più frequenti contaminazioni fra discipline e giurisprudenze anche costituzionali di ordinamenti diversi. In tale settore, sono parse particolarmente evidenti le dinamiche di *judicial dialogue*, *cross influence*, *cross fertilization*⁷⁴. L'analisi di diritto comparato condotta nel campo dei diritti fondamentali ha così portato parte della più attenta dottrina e delle giurisprudenze costituzionali ad individuare l'emergere di uno *jus publicum commune*, tale da permettere di individuare, seppure «ad un certo livello di astrazione, [...] una propensione ultra-nazionale, se non universale, delle funzioni nazionali di giustizia costituzionale»⁷⁵.

⁷³ Pure in riferimento ad altro contesto, R. TONIATTI, *Introduzione*, in E. CAMASSA, C. CASONATO, *La procreazione medicalmente assistita: ombre e luci*, Trento, 2005, 8, scrive: «[s]e il modello permissivo appare conseguente ad un'opzione di fondo di garanzia del pluralismo dei valori e può essere criticato per rappresentare una concretizzazione del "relativismo etico e culturale", il modello proibizionista risulta invece espressivo dell'opzione di fondo alternativa e logicamente contrapposta di "assolutismo etico e culturale", che rimane prevalentemente estranea alla tradizione giuridica liberale europea».

⁷⁴ Fra i molti, B. ACKERMAN, *The Rise of World Constitutionalism*, *Yale Law School Occasional Papers*, in http://digitalcommons.law.yale.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1005&context=ylsop_papers (consultato il 7 aprile 2014); A.M. SLAUGHTER, *A New World Order*, Princeton, 2004; G. SILVESTRI, *Verso uno ius commune europeo dei diritti fondamentali*, in *Quad. cost.*, 1, 2006, 7; G. ROLLA, *Diritti universali e relativismo culturale*, in *Quad. Cost.*, 4, 2005, 855; A. PIZZORUSSO, *La problematica delle fonti del diritto all'inizio del XXI° secolo*, in http://www.associazionedeicostituzionalisti.it/materiali/anticipazioni/fonti_ventosecolo/index.html (consultato il 7 aprile 2014); S. DOUGLAS SCOTT, *A tale of two courts: Luxembourg, Strasbourg and the growing European human rights acquis*, in *Common Market Law Review*, 2006, 623.

⁷⁵ G. ZAGREBELSKY, *Corti costituzionali e diritti universali*, in *Rivista Trimestrale di Diritto Pubblico*, 1, 2006, 298. Anche non recentissima giurisprudenza costituzionale italiana, in riferimento all'applicazione del principio di eguaglianza a prescindere dal criterio della cittadinanza, ha confermato un crescente processo di internaziona-

Tale dinamica ha coinvolto anche il diritto e i diritti collegati alle scienze della vita; alcuni principi in materia si sono prestati così ad una feconda circolazione dei modelli, la quale ha condotto all'adozione di definizioni e discipline complessivamente omogenee a livello globale. Oltre a quanto già segnalato in riferimento alla diffusione del "nucleo duro" del principio del *consenso* ai trattamenti sanitari (diritto al rifiuto), possono qui ricordarsi, ad esempio, le forme di tutela e di garanzia dei diritti individuali che in materia di *sperimentazione clinica* con l'essere umano hanno trovato primo riconoscimento nel cd. Codice di Norimberga (1947-1949) e nella cd. Dichiarazione di Helsinki approvata nel 1964 dalla *World Medical Association*. Si tratta di un generale primato dell'essere umano sul solo interesse della ricerca che, con alcune distinzioni, rappresenta un principio fondamentale che si è largamente esteso (prima con strumenti di *soft* poi di *hard law*) in tutti gli ordinamenti caratterizzati da un modello di derivazione liberale⁷⁶. In materia di impiego della *genetica*, alcuni elementari principi sono stati veicolati prevalentemente da strumenti di diritto internazionale e di *soft law* all'interno della maggior parte degli ordinamenti contemporanei: si tratta, ad esempio, dei divieti di discriminazione genetica e di interventi di ingegneria sulla linea germinale, della proibizione della produzione di chimere e di conduzione della cd. eugenetica positiva⁷⁷. Si possono inoltre citare alcuni principi generali che si riferiscono al divieto di rendere il corpo umano una fonte di profitto come alla crescente considerazione della volontà anche del minore in riferimento alle proprie scelte "esistenziali".

A fronte di tali considerazioni, va però rilevato come l'oggetto della circolazione dei modelli e della conseguente *cross-fertilization* sia costituito da principi tanto generali da potersi considerare generici e in definitiva vaghi e non decisivi. Per quanto riguarda il consenso, così, assai varie sono le sue declinazioni nell'ambito del fine-vita con il risultato – come abbiamo indicato *supra* – che discipline legislative e giurisprudenze costituzionali divergono radicalmente nel momento in cui, ad esempio, si debba precisare il significato da dare a "morte dignitosa", si consideri la legittimità dell'assistenza al suicidio o si facciano derivare le conseguenze dei caratteri della forma di Stato sulla disciplina eutanasi. In ambito di sperimentazione clinica, sono note le controversie relative alle condizioni di utilizzo dei campioni biologici già stoccati nelle biobanche, all'impiego del placebo, all'accesso alle cure *post-trial* o agli studi svolti nei cd. paesi emergenti o in via di sviluppo; controversie, fra l'altro, che hanno diviso non tanto gli Stati fra loro quanto le diverse associazioni mediche o gli organi competenti a valutare l'efficacia e l'immissione nel mercato dei farmaci (con in primo piano quelli statunitensi). Per quanto riguarda l'ambito genetico, ancora, assai differenziate sono le regole che gli ordinamenti nazionali hanno tratto dal divieto di discriminazione, con discipline diverse nell'ambito, ad

lizzazione delle fonti: «tra le norme del *diritto internazionale generalmente riconosciute* rientrano quelle che, nel garantire i diritti fondamentali della persona indipendentemente dall'appartenenza a determinate entità politiche, vietano discriminazioni nei confronti degli stranieri, legittimamente soggiornanti nel territorio dello Stato» (corsivo aggiunto): Corte cost., sent. n. 306 del 30 luglio 2008.

⁷⁶ Con le modifiche del marzo 2010, la Costituzione federale svizzera, ad esempio, ha formalmente costituzionalizzato, come ricordato *supra*, i più importanti principi in materia di ricerca con l'essere umano; e si pensi al citato art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea.

⁷⁷ Al riguardo, fra gli altri, J. HABERMAS, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Torino, 2002.

esempio, del diritto delle assicurazioni e della tutela dei lavoratori⁷⁸. Il significato preciso da dare alla formula “eugenetica positiva”, inoltre, dipende da una serie di variabili assai eterogenee, impedendo una operatività concretamente equivalente del relativo divieto⁷⁹. Ancor più evidenti appaiono le divergenze sulla relazione fra il corpo umano e il mercato (in riferimento a quanto già detto sul caso *Brüstle v. Greenpeace* e sulle differenti discipline in materia di maternità surrogata, ad esempio) come sul grado di considerazione in cui tenere la volontà dei minorenni (in ambito di scelte legate alla partecipazione alla sperimentazione o al termine della propria vita, ad esempio)⁸⁰.

Divergenze di questo tenore sono testimoniate dal fatto che la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (cd. di Oviedo) adottata in seno al Consiglio d’Europa nel 1997, conta ad oggi ventinove ratifiche, con sei Stati firmatari che ancora debbono completare il procedimento di ratifica (fra cui l’Italia). Da rilevare, in particolare, il peso di alcune mancate adozioni, come quelle di Germania e Regno Unito i quali adducono per il proprio rifiuto motivazioni opposte: per la prima il testo sarebbe troppo permissivo e tollerante, per il secondo eccessivamente restrittivo e vincolante⁸¹.

A fronte di tali considerazioni, si potrebbe obiettare come la circolazione di modelli non produca mai una esatta replica della regolamentazione; di modelli si tratta – appunto – e non di discipline specifiche. Per quanto detto *supra* in riferimento al peso decisivo assunto all’interno delle discipline delle scienze della vita dalla concretezza del dettaglio e dalla specificità del singolo caso, pure, tali divergenze assumono importanza decisiva e connotativa, tanto che l’accordo su un principio generale che vede poi applicazioni così differenti sul piano concreto pare privo di significato sostanziale.

Sempre sotto il profilo della circolazione dei modelli, in secondo luogo, si fa fatica a trovare, oltre il “minimo comun denominatore” indicato, esperienze statali che possano essere considerate dotate di particolare autorevolezza complessiva, tali da porsi quale punto di riferimento privilegiato o in qualche modo “protagoniste” di particolare influenza nel settore delle scienze della vita. Gli Stati Uniti si pongono in una posizione di isolamento in una serie di tematiche biogiuridicamente sensibili; l’area europea si presenta talmente differenziata da poter offrire rarissime indicazioni dotate di una qualche omogeneità. E anche alcune Corti costituzionali che stanno assumendo negli ultimi anni una posizione di grande visibilità, soprattutto nei rispettivi continenti, come la Corte colombiana, non paiono catalizzare una particolare attenzione, rimanendo, nel settore del diritto delle scienze della vita, sostanzialmente isolate.

⁷⁸ Si vedano, da ultimo, M. BORZAGA, *La disciplina dei dati genetici nelle fonti giuslavoristiche sovranazionali: una questione di diritto antidiscriminatorio?* e A. TROISI, *Biodiritto del lavoro» e tutela antidiscriminatoria: i Dati genetici del lavoratore*, entrambi all’interno dell’e-book a cura di C. CASONATO e altri, *Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi, interazioni*, Trento, 2014 (liberamente scaricabile al sito <http://www.biodiritto.org/index.php/item/471-il-biodiritto-e-i-suoi-confini-definizioni-dialoghi-interazioni>, consultato il 7 aprile 2014).

⁷⁹ Alcuni esempi nei contributi raccolti nel numero monografico 4/2004 della rivista *Humanitas* dedicato a *La sfida dell’eugenetica. Scienza, filosofia, religione*.

⁸⁰ La recente legge belga in materia di eutanasia infantile (del febbraio 2014) ha lacerato le posizioni assunte a livello politico, sociale e professionale: cfr. R. WATSON, *Belgium extends euthanasia law to children*, in *British Medical Journal*, 2014, 348: g1633.

⁸¹ Tutte le informazioni e la lista completa delle firme e delle ratifiche al sito http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/01_Oviedo%20Convention (consultato il 7 aprile 2014).

Collegato a tale profilo, in terzo luogo, emerge nel settore in esame uno scompaginamento delle usuali direzioni di influenza fra ordinamenti, con il risultato che alcuni Stati, che trovano le proprie basi costituzionali originarie in determinati testi costituzionali, se ne allontanano decisamente quando vengono a trattare di tematiche legate alle scienze della vita. In materia di procreazione medicalmente assistita, così, la disciplina spagnola si differenzia nettamente da quelle italiana e tedesca, da cui pure la Spagna ha tratto originariamente il proprio DNA costituzionale, per così dire, allineandosi a procedure di *decision making* e a contenuti normativi che rispondono alle caratteristiche tradizionali dei paesi di *common law*.

5.2. Civil law v. common law

Tale ultimo profilo conduce alla seconda delle specificità che si vogliono qui mettere in luce in riferimento alla comparazione nel diritto delle scienze della vita. Quando gli Stati si accingono a disciplinare tali tematiche, sembrano saltare gli elementi di appartenenza alle famiglie di *civil law* piuttosto che di *common law*.

Si giunge, così, in materia di fonti del diritto, a rilevare in Italia l'assenza di discipline legislative in materie delicate come il principio del consenso, le direttive anticipate di cura o il trattamento dei dati genetici, oltre che, fino al 2004, la procreazione medicalmente assistita. Nonostante il generale e costante ruolo di forte integrazione del diritto o di supplenza del legislatore esercitato dalla giurisprudenza, fenomeno che accomuna e pone sullo stesso piano gli ordinamenti di *civil law* e quelli di *common law*, troviamo (talvolta) nel Regno Unito un atteggiamento dei giudici di *self restraint* e di forte deferenza nei confronti del legislatore, del tutto paragonabile all'approccio adottato in continente. Il *Judicial Committee* della *House of Lords*, intervenendo in materia di fine-vita, riconosce così di non essere un organo legislativo: «The committee is not a legislative body. Nor is it entitled or fitted to act as a moral or ethical arbiter. [...] The questions whether the terminally ill, or others, should be free to seek assistance in taking their own lives, and if so in what circumstances and subject to what safeguards, are of great social, ethical and religious significance and are questions on which widely differing beliefs and views are held, often strongly. [...] The task of the committee in this appeal is not to weigh or evaluate or reflect those beliefs and views or give effect to its own but to ascertain and apply the law of the land as it is now understood to be»⁸².

A fronte di tali comuni testimonianze di *judicial self restraint*, ordinamenti sia di *civil law* che di *common law* giungono, in altre occasioni, a far emergere opposte attitudini di forte interventismo in cui il *law in the books* è sostanzialmente *disapplicato* e sostituito da decisioni orientate a ciò che i giudici, la giuria, talvolta la stessa pubblica accusa percepiscono quale "giustizia sostanziale"⁸³. E anche in queste occasioni, la appartenenza alla famiglia di *civil law* piuttosto che di *common law* non pare giocare alcun ruolo connotativo.

Passando ad un brevissimo spunto di riflessione sulla dimensione della *mentalité* che secondo autorevole dottrina pure connota e distingue in termini insuperabili gli studiosi appartenenti alla due fa-

⁸² *The Queen on the Application of Mrs Dianne Pretty v. Director of Public Prosecutions and Secretary of State for the Home Department*, deciso dalla *House of Lords* il 29 novembre 2001, UKHL 61.

⁸³ Il riferimento va a ciò che in altra sede abbiamo denominato *bio-equity*: C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit., 161 ss.

miglie⁸⁴, e senza poter entrare nel dibattito sulla indiscutibile continua evoluzione delle convergenze e delle divergenze fra le due famiglie, il diritto delle scienze della vita pare porsi in termini paradigmatici quale area in grado di svelarne alcune forzature. Per quanto qui più interessa, si permetta citare quanto Lord Kennet ha ironicamente osservato in merito ai differenziati approcci di Francia e Gran Bretagna rispetto alle tematiche bioetiche: «There is in human nature a scale of different possible reaction to the slogan “from ethics to law”. At one extreme is the temperament which feels, “if it is wrong, we must legislate at once. Let us forbid it in the Penal Code, or at least write it into the Civil Code, and if we can’t do either of those, then let us outlaw it in some other code or body of law, such as the Public Health Code”. The British think that is the French way. At the other extreme is the temperament which feels: “if it’s wrong, let us educate everybody to know that it is wrong, and that will surely solve the problem. At the very most, let us hope that the professionals will regulate it in their codes of practice; medical, nursing, and so on. Above all, no new law”. The French think that is the British way»⁸⁵.

5.3. La coerenza interna, fra ordinamento e dis-ordinamento

Un terzo profilo di rilievo comparatistico messo in luce dall’analisi del diritto delle scienze della vita ha a che fare con la spesso ridotta coerenza interna dimostrata dai singoli ordinamenti.

Un riferimento alla *privacy* così ampio da comprendere il diritto della donna all’autodeterminazione in tema di interruzione volontaria della gravidanza, così, è problematicamente cancellato in riferimento all’autodeterminazione del malato grave e sofferente sulle fasi finali della propria esistenza. Nel fine-vita, la giurisprudenza costituzionale federale statunitense, tipicamente di segno *liberal* in materia di autodeterminazione e di protezione dei diritti individuali dalle interferenze pubbliche, si attesta così su posizioni sostanzialmente paternalistiche, alla pari di quanto complessivamente accade in Italia o Germania; posizioni paternalistiche che, invece, risultano in via di superamento in Regno Unito e (forse) in Francia. In riferimento alla circolazione dei modelli all’interno dello stesso ordinamento (federale), inoltre, alcuni stati dell’America del nord tradizionalmente di orientamento conservatore, come il Montana, sono giunti a discipline fortemente innovative, orientate verso una considerazione delle volontà esistenziali individuali ben maggiore di quanto, ad esempio, ripetutamente deciso anche per referendum in California.

Per quanto riguarda le problematiche dell’inizio-vita in Italia, nella stessa ottica, assistiamo a normative che si basano su linee di fondo sostanzialmente opposte e difficilmente compatibili. Come sostenuto in altra sede e confermato in parte dalla Corte di Strasburgo e dalla stessa Corte costituzionale italiana, così, non è certo agevole ricondurre la legge n. 40 del 2004 in materia di procreazione medicalmente assistita alla stessa cornice di valori e interessi anche costituzionali promossi e tutelati dalla legge n. 194 del 1978 sull’interruzione volontaria della gravidanza⁸⁶.

⁸⁴ P. LEGRAND, *Uniformità, tradizioni giuridiche e limiti del diritto*, in *Politica del diritto*, I, 1997, 3.

⁸⁵ *Legislation and Regulation in Europe*, in S.S. FLUSS, *Una prospettiva internazionale sugli sviluppi in alcune aree, 1984-1994*, in C.M. MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, 1998, 17.

⁸⁶ Si permetta il rinvio a E. CAMASSA, C. CASONATO (a cura di), *La procreazione medicalmente assistita: ombre e luci*, cit., *passim*.

Sarebbe ingenuo aspettarsi un sistema giuridico perfettamente coerente con se stesso. «Le leggi vigenti sono decine, se non centinaia di migliaia: sono state prodotte da corpi politici complessi attraverso difficili mediazioni e compromessi, in epoche diversissime (...), da maggioranze politiche diverse, a livello statale, comunitario e regionale... Che esse costituiscano un complesso coerente, chiaro, univoco è pressoché impossibile»⁸⁷. Ciononostante, pare che un minimo livello di “non-contraddizione” sia indispensabile al fine di potersi mantenere all’interno di uno Stato di diritto caratterizzato dal principio di eguaglianza e di una qualche prevedibilità delle regole applicabili. L’ordinamento giuridico in quanto tale può ed entro certi limiti deve presentare al proprio interno una pluralità di fonti e di contenuti legislativi anche differenziati, e certamente può presentare anche una qualche distonia fra le sue componenti. Ma vi è un certo livello oltre il quale l’ordinamento perde le sue caratteristiche essenziali e connotative, trasformandosi in quello che abbiamo chiamato un *disordinamento*. Se la via del diritto delle scienze della vita sembra avvicinarsi più alla *experience* che alla *logic* citate da Oliver Wendel Holmes, pare d’altro canto che un minimo livello di coerenza di sistema sia un indispensabile valore «nel dispregio del quale le norme che ne fan parte degradano al livello di gregge privo di pastore»⁸⁸.

6. *I know it when I see it: problematiche particolari del diritto comparato delle Life Sciences*

Giunti al termine di questo riassuntivo e per forza di cose accidentato percorso attraverso alcune delle tematiche che agitano il diritto delle scienze della vita, ci si trova di fronte ad uno spartito di non facile lettura. A fronte di una serie riconoscibile e riconosciuta di convergenze complessive, quello riconducibile alle scienze della vita pare rappresentare un settore particolare e specifico in cui il dialogo e le influenze fra sistemi seguono vie peculiari rispetto a quelli usuali, segnando evoluzioni non raramente indipendenti rispetto alle basi di partenza ed agli esiti costituzionali d’insieme, e faticando più che in altre aree a generare risultati omogenei di accostamento o di allontanamento delle discipline legislative e dei modelli giurisprudenziali di volta in volta adottati. All’interno delle singole esperienze, inoltre, non è raro individuare discipline di profili assai vicini che seguono logiche differenziate, revocando in dubbio la possibilità di ricondurre ad una complessiva omogeneità le scelte di base in materia.

Tali difficoltà sono forse legate (questa una delle ipotesi del lavoro) alle caratteristiche specifiche dell’oggetto su cui intervenire. In particolare, la congiuntura fra rilievo scientifico, delicatezza morale, influenza del caso specifico e necessità di difficili bilanciamenti – congiuntura messa in evidenza fin dall’introduzione dello scritto – si presenta particolarmente ardua da maneggiare. E il ritardo della disciplina (fisiologico o patologico che sia) viene non di rado affiancato dal clamore di un caso mediatico che conduce il giudice o il legislatore ad intervenire sulla base di considerazioni in cui gli elementi giuridico-costituzionali si combinano e talvolta vengono superati da suggestioni dettate

⁸⁷ R. BIN, *Lo Stato di diritto*, Bologna, 2004, 55.

⁸⁸ Corte cost. sent. n. 204 del 30 novembre 1982.

dall'emotività⁸⁹. Da questo punto di vista, si corre il rischio di un *diritto occasionale*, che si presenta *in ordine sparso*, in cui la prevedibilità delle conseguenze dei propri comportamenti, e con essa il principio di eguaglianza, si stempera in un del tutto discrezionale "lo saprò quando lo vedrò".

Nel caso in cui tale ipotesi si dimostrasse fondata, si dovrebbero aprire ulteriori filoni di indagine legati al peso ed alla capacità orientativa che la dimensione costituzionale esercita e deve esercitare in settori che comunque coinvolgono diritti fondamentali e all'efficacia che le tradizionali categorie classificatorie del diritto comparato assumono in riferimento ai settori coinvolti. Questo nuovo *Bio-Law Journal – Rivista di BioDiritto* si propone come sede per ospitare, promuovere e far dialogare tali nuove linee di ricerca.

⁸⁹ Si pensi, da ultimo, alle vicende italiane legate al caso Stamina della primavera 2013 ricostruite all'interno del sito <http://www.biodiritto.org/index.php/novita/news/item/330-dossier-staminali> (consultato il 7 aprile 2014).