

CINZIA PICIOCCHI

ALCUNE RIFLESSIONI SU INGRANAGGI E MECCANISMI DELL'INTERDISCIPLINARIETÀ

1. *Premessa: che cosa fa una discussant?*

Una delle prime cose che s'imparano studiando giurisprudenza è l'importanza delle definizioni, giuridiche e non giuridiche. *Discussant*, ad esempio, è un ruolo che implica un confronto, ma non so se presupponga anche una sorta di «antagonismo» o quantomeno di valutazioni critiche alla relazione che si discute. In questo caso mi troverei in difficoltà, poiché con il prof. Redi (alla cui relazione mi è stato chiesto di fare da *discussant*), ma anche con gli altri relatori della giornata, mi trovo tendenzialmente d'accordo. Non sulle singole questioni: gli OGM, le innovazioni biotecnologiche, la ricerca scientifica sulle cellule staminali e gli altri argomenti trattati nel corso delle interessanti precedenti relazioni, che necessitano di una competenza tecnica che una giurista, generalmente, non possiede. Sono d'accordo sulla visione di fondo emersa nelle relazioni, che hanno fornito, a mio avviso, alcune chiavi di lettura importanti anche in merito al rapporto tra diritto e scienza.

Gli interventi precedenti hanno analizzato l'impatto ed il significato di alcune scoperte scientifiche definendole, in diversi casi, in termini di «rivoluzione». Lo stesso termine si adatta anche ad una prospettiva più ampia, poiché spesso gli avanzamenti di natura scientifica comportano rivoluzioni di carattere sociologico, etico ed anche giuridico.

L'interdisciplinarietà stessa – che di questi rivolgimenti rappresenta sia una chiave di lettura trasversale sia, per molti versi, il risultato – è una sorta di rivoluzione, che comporta nuove modalità di analisi, specie del rapporto tra norme giuridiche ed avanzamenti scientifici.

In quest'intervento proporrò alcune riflessioni sull'interdisciplinarietà come rivoluzione, alla luce delle considerazioni svolte e delle riflessioni proposte dal prof. Redi e dagli altri relatori intervenuti. In particolare, saranno tratteggiate alcune conseguenze dell'interdisciplinarietà, sul linguaggio e sul diritto, ed alcuni meccanismi di funzionamento o inceppa-

mento dei diversi «ingranaggi» – scienza, etica, diritto, economia – che concorrono nel dialogo tra discipline differenti.

2. *L'interdisciplinarietà come «rivoluzione»: l'impatto sul linguaggio*

Una prima «rivoluzione» è rappresentata da incontri come quello organizzato oggi dal prof. Chieffi, nel segno della pluriennale attività del CIRB: l'opportunità di analisi di medesime problematiche secondo prospettive diverse – scientifica, giuridica, etica – attualmente rappresenta un dato acquisito, ma non è stato così scontato nel passato anche recente, in cui la prospettiva d'analisi era spesso monodisciplinare¹.

L'incontro tra esperti di diverse discipline presuppone la ricerca di un terreno comune che è, *in primis*, linguistico. L'interdisciplinarietà impone necessariamente un minor livello di specializzazione, reso necessario da un linguaggio che deve essere comprensibile agli esperti di ambiti diversi: scienziati, bioeticisti, giuristi. L'incontro tra discipline differenti pare un tratto trasversale ad argomenti diversi e si esprime nel linguaggio; non solo attraverso le definizioni che ne recano testimonianza, ma anche nella ricerca di un terreno comune in cui la terminologia specialistica deve subire qualche modificazione per consentire di raggiungere un obiettivo primario: comprendersi.

Il prof. Redi nel suo intervento ha affermato che il linguaggio è una tecnologia; in ambito giuridico, il linguaggio è sicuramente una cartina di tornasole, poiché in molte occasioni fornisce chiaro indice dei cambiamenti non solo giuridici, ma anche sociali che spesso il diritto presuppone.

Diversi esempi possono essere proposti a tale riguardo, anche in ambiti diversi rispetto alla scienza.

Uno per tutti: la «potestà genitoriale», che nel 1975 prende il posto della «patria potestà», reca traccia evidente di un cambiamento che è innanzi tutto sociale e culturale e che il diritto in parte recepisce ed in parte promuove: l'emancipazione della donna non solo nella famiglia, ma in prospettiva più ampia, con riferimento al lavoro, alle scelte procreative, insomma al raggiungimento della garanzia di quel principio generale che denominiamo generalmente eguaglianza.

1 Si possono qui ricordare le significative esperienze del Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica di Napoli (www.unibioetica.it) e del progetto BioDiritto della Facoltà di Giurisprudenza di Trento (www.biodiritto.org).

Il linguaggio reca ampia testimonianza anche dell'intreccio di discipline diverse con la scienza, attraverso innesti che creano neologismi. Diventano così «bio» l'etica, la politica, il diritto stesso, tutti saperi che sfociano nei termini bioetica², biopolitica³, biodiritto⁴. Diventa «bio» anche il concetto-cardine di cittadinanza⁵ che, in alcuni casi, è richiamata anche come «cittadinanza scientifica»⁶.

Risulta complesso tracciare una linea comune a questi ambiti disciplinari – l'etica, il diritto, la scienza – poiché afferiscono a materie profondamente diverse tra loro e possono presentare solo alcune intersezioni dal punto di vista contenutistico. Ciò che più rileva, tuttavia, non sono tanto le materie trattate ed i possibili punti di contatto tra bioetica, biopolitica o biodiritto, quanto l'esigenza di fondo alla quale questi neologismi danno voce, che si riassume nella ricerca di un metodo comune, questo sì, all'incontro strutturalmente ed ineludibilmente interdisciplinare tra saperi differenti.

3. Un'altra conseguenza dell'impatto della scienza sul diritto: gli «ingorghi giuridici»

Un'altra conseguenza dell'impatto della scienza sul diritto è data da quelli che il prof. Redi ha definito «ingorghi giuridici».

Difficile non ravvisarli, nelle incertezze che caratterizzano la disciplina di fenomeni scientifici nuovi, spesso destinati a mutare nel volgere di breve tempo, ma che incidono o possono incidere sulla vita degli individui.

Molti dei casi giuridici che negli ultimi anni hanno assunto un ruolo paradigmatico, catalizzando il dibattito nascente dalle contrapposizioni tra diverse posizioni etiche, hanno avuto origine dal progresso scientifico e dalle conseguenze che questo comporta in termini di nuove possibilità nelle scelte individuali. Quest'aspetto è emerso in modo del tutto evidente, specie nell'ambito della fine e dell'inizio della vita.

2 L'utilizzo di questo termine è generalmente ricondotto a V.R. POTTER, *Bioethics: bridge to the future*, Englewood Cliffs, New Jersey, 1971.

3 Su quest'argomento, rinvio all'opera di Michel Foucault.

4 Cfr. C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Torino, 2012.

5 Cfr. L. BUSATTA, *Il diritto alla salute a geometria variabile*, tesi di dottorato A.A. 2010-2011 (consultabile al sito <http://eprints-phd.biblio.unitn.it>), che analizza il concetto di bio-cittadinanza a livello europeo.

6 Parla di «cittadinanza scientifica», ad esempio, M. TALLACCHINI, *Democrazia come terapia: la governance tra medicina e società*, in *Notizie di Politeia*, XXII, 81, 2006, 15 ss.

Casi come quelli, assai dibattuti, di Terry Schiavo, Eluana Englaro, Piergiorgio Welby, nascono *in primis* da possibilità determinate dalla tecnica, semplicemente non potendo porsi solo alcuni decenni prima.

Lo stesso può dirsi per le tecniche di procreazione medicalmente assistita che, nel tempo, hanno determinato la possibilità di una dissociazione sempre più ampia tra legami affettivi e biologici nell'ambito della filiazione, creando situazioni che, ad esempio, al momento dell'adozione del codice civile italiano nel 1942 non solo non si ponevano, ma non erano neppure immaginabili.

Un esempio ulteriore – meno dibattuto ma altrettanto significativo – è stato posto in evidenza da un recente parere del Comitato nazionale di bioetica, relativo all'*enhancement*, inteso come l'utilizzo di farmaci volto a potenziare corpo o mente rispetto al fisiologico funzionamento⁷. Uno studente può legittimamente assumere farmaci per migliorare le proprie prestazioni universitarie? È eticamente accettabile l'impiego di farmaci in ambito bellico, per ottenere ed impiegare militari «migliori» e come si pone il rapporto costi-benefici alla luce dei possibili effetti collaterali?

Anche in questi casi, applicazioni farmacologiche inedite pongono nuovi scenari e sollecitano riflessioni di carattere etico, scientifico e giuridico, in un quadro perennemente in mutamento.

La dottrina ha sottolineato come la rapidità del progresso scientifico sia talvolta utilizzata come una sorta di alibi a giustificazione dell'inerzia legislativa, presentato come ostacolo insormontabile e non come dato di fatto ineludibile da affrontare attraverso l'elaborazione di strumenti di disciplina⁸.

Di fronte a questi «ingorghi», va ricordato, i giudici sono spesso in prima linea, trovandosi a dover dirimere controversie che vanno al cuore del rapporto tra diritto e scienza, in assenza di regolamentazione o di fronte all'incertezza giuridica, ma in presenza di controversie in cui gli individui rivendicano diritti specifici e, come noto, nell'impossibilità di invocare il *non liquet*.

7 Cfr. i due pareri del Comitato nazionale di bioetica *Neuroscienze e potenziamento cognitivo farmacologico: profili bioetici e Diritti umani, etica medica e tecnologie di potenziamento (Enhancement) in ambito militare* (entrambi approvati il 22 febbraio 2013 e reperibili sul sito www.governo.it). In relazione a quest'argomento si ripropongono alcune delle riflessioni elaborate con riferimento al *doping* in ambito sportivo cfr. ad es. L. CHIEFFI, *Impiego di sostanze dopanti nella pratica sportiva e salvaguardia dei valori personalistici*, in R. Prodomo (a cura di), *Il futuro della bioetica. Una scienza nuova per il XXI secolo*, Torino, 2008, 245 ss.

8 Cfr. C. CASONATO, *op. cit. supra* a nota 4, 91.

È sufficiente dare uno sguardo al contenzioso degli ultimi anni in ambito comparato, per comprendere quanto questo fenomeno sia oggi parte del lavoro quotidiano dei giudici: da quelli irlandesi, chiamati a pronunciarsi in merito all'indicazione della madre biologica sull'atto di nascita, in caso di maternità surrogata⁹; al *Conseil constitutionnel* francese, intervenuto sulla conservazione privata del sangue da cordone ombelicale¹⁰; alle corti statunitensi¹¹ ed australiane¹², chiamate a pronunciarsi sulla possibilità di brevettabilità di alcuni geni, quindi in merito a vicende dai risvolti economici assai rilevanti; molti altri esempi ancora potrebbero essere proposti.

In diverse occasioni, l'intervento del legislatore ha fatto seguito al riconoscimento giudiziale di diritti e in questo senso emerge una sorta di ciclicità: il «caso Stamina» al quale si sta assistendo in questo anno, ad esempio, ricorda per molti versi le dinamiche del «caso Di Bella» occorso negli anni '90, specie per ciò che concerne il ruolo delle pronunce giudiziali¹³. Entrambe le vicende hanno riguardato il rapporto tra diritto e scienza, evidenziandone le complessità, specie a fronte della forte pressione dell'opinione pubblica sulle istituzioni.

4. Come funziona l'interdisciplinarietà: un meccanismo complesso

Un altro aspetto emerso nelle relazioni scientifiche che mi hanno preceduto pare significativo.

L'interdisciplinarietà di cui reca traccia il linguaggio dà corpo ad una sorta di meccanismo, i cui diversi ingranaggi vanno considerati complessivamente, poiché debbono muoversi in modo coerente, pena l'inceppamento.

Da questo punto di vista, se i diversi componenti non dialogano, non si confrontano o si sovrappongono, finiscono per non muoversi con coerenza e il meccanismo s'inceppa.

9 Cfr. *M.R. & Anor -v- An tArd Chlaraitheoir & Ors* [2013] IEHC 91 del 5 marzo 2013 (si può leggere nel sito <http://www.courts.ie>).

10 Cfr. *Conseil constitutionnel, décision n. 2012-249 QPC* del 16 maggio 2012 (si può leggere nel sito <http://www.conseil-constitutionnel.fr>); in commento cfr. D. PARIS, *Brevi osservazioni a margine della décision n° 2012-249 QPC*, in *Rivista dell'Associazione Italiana dei Costituzionalisti*, n. 3/2012, 25 settembre 2012 (www.rivistaaic.it).

11 Cfr. il dossier sul «caso Myriad» nel sito www.biodiritto.org.

12 Cfr. *Cancer Voices Australia v Myriad Genetics Inc* [2013] FCA 65.

13 Cfr. il «dossier staminali» nel sito www.biodiritto.org.

Un esempio di sovrapposizione tra piani diversi si ha tipicamente nel caso della scienza e dell'etica, che forniscono risposte differenti anche a fronte dei medesimi quesiti. L'inizio e la fine della vita, ad esempio, sono questioni etiche, rispetto alle quali la scienza può fornire alcuni dati, ma non definirle. Da un punto di vista scientifico, è possibile individuare l'incontro tra gameti o il momento di annidamento dell'ovulo fecondato, ma non definire a quali di questi corrisponda l'inizio della vita, poiché questa è una questione etica, pertanto intrinsecamente plurale. Scientificamente, è poi possibile individuare il momento in cui cessa l'attività cardio-respiratoria o l'attività cerebrale, ma ogni individuo avrà la propria personale definizione del momento della morte.

La consapevolezza quanto alla diversità dei piani appare alla base di diverse pronunce di Corti costituzionali. Penso ad esempio alle decisioni storiche sull'interruzione volontaria di gravidanza – in particolare il *leading case* statunitense del 1973 *Roe v. Wade*¹⁴ e la sentenza italiana n. 29 del 1975¹⁵, in cui né la Corte suprema, né la Corte costituzionale italiana prendono posizione in merito all'inizio della vita che non solo non è questione scientifica ma, tantomeno, giuridica.

La distinzione e corretta collocazione dei differenti ambiti di operatività delle discipline coinvolte impone il confronto tra esse: quando il diritto dialoga con la sola etica, trascurando la scienza, ad esempio, nuovamente il meccanismo s'inceppea.

In questa prospettiva si può fornire una chiave di lettura di alcune pronunce della Corte costituzionale italiana, che negli ultimi anni è stata sovente impegnata in una sorta di *actio finium regundorum* tra diritto e scienza, attraverso la definizione di ciò che è precluso al legislatore, in quanto ambito della medicina (ad esempio nelle sentenze n. 282 del 2002 e 151 del 2009, mostrando una particolare attenzione alla deontologia professionale), o della biologia, o di altre discipline scientifiche (cfr. ad es. la sentenza n. 116 del 2006 in materia di OGM).

Il *leading case* in materia, come credo possa essere considerata la sentenza n. 282 del 2002 della Consulta, è diventato un punto di riferimento importante, anche perché segno di una consapevolezza quanto alla necessità di individuare i confini reciproci di questi territori e dei rischi d'inceppamento nei quali si rischia d'incorrere, quando essi non siano rispettati.

14 *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113 (1973).

15 Corte costituzionale, sent. n. 27 del 18 febbraio 1975 (si può leggere nel sito www.giurcost.org).

Anche in questo caso non si tratta di una peculiarità del solo rapporto tra diritto e scienza, poiché sempre di più le Corti costituzionali appaiono impegnate nella definizione dei raggi d'azione, in particolare in rapporto al legislatore.

Se da un lato, infatti, la Corte costituzionale italiana ricorda che il legislatore non è un medico né uno scienziato (cfr. le sentenze cit. *supra*), recentemente il *Conseil constitutionnel* francese ha dichiarato l'illegittimità di una legge in merito al reato di negazionismo in base ad una motivazione che può essere così riassunta: il legislatore non è uno storico. La legge dichiarata incostituzionale, infatti, affidava al legislatore l'individuazione degli accadimenti storici da considerarsi genocidio, la cui negazione o minimizzazione costituiva reato¹⁶.

Pronunce simili si trovano anche quando il diritto entra in contatto con la religione, specie a fronte di diatribe tra diverse correnti del medesimo gruppo (ad esempio in merito alla correttezza rituale di determinate pratiche, quali ad esempio la preparazione dei cibi secondo i dettami religiosi, o la macellazione rituale). Anche in questi casi, le Corti intervengono individuando i confini all'attività del legislatore che, dicono, non è né un rabbino né un *imam*¹⁷.

Anche il panorama giurisprudenziale comparato, quindi, rimanda un'attività di definizione dei confini tra ambiti e discipline differenti; un'*actio finium regundorum* che appare derivazione diretta di società sempre più complesse e culturalmente eterogenee (ma forse, anche per questo, più interessanti).

4.1 Quali sono gli ingranaggi?

L'individuazione delle discipline in dialogo rappresenta un altro elemento importante.

Il confronto interdisciplinare si fonda generalmente sulla triade scienza-etica-diritto, ma le relazioni scientifiche che mi hanno preceduto hanno

16 Cfr. legge n. 2001-70 del 29 gennaio 2001 *relative à la reconnaissance du génocide arménien de 1915*, che si compone di un unico articolo: «*La France reconnaît publiquement le génocide arménien de 1915 [...]*». e la sentenza del *Conseil constitutionnel* n. 647 del 28 febbraio 2012.

17 Cfr. C. PICIOCCI, *La dignità come rappresentazione giuridica della condizione umana*, Padova, 2013, in particolare 100 ss. e anche *idem*, *À chacun son métier: l'actio finium regundorum entre pouvoirs et territoires "a-juridiques"*, paper presentato al Convegno mondiale di Diritto costituzionale, Oslo, 2014 (<http://www.jus.uio.no/english/research/news-and-events/events/conferences/2014/wccl-cmdc/wccl/papers/ws15/w15-piciocchi.pdf>).

posto l'attenzione sugli aspetti economici, che sono spesso negletti pur apparendo determinanti.

Il prof. Buiatti, ad esempio, ha menzionato l'impatto ambientale della destinazione di ampi territori allo sfruttamento intensivo per la coltivazione di OGM, evidenziandone le motivazioni economiche. Quest'argomento, tuttavia, nel dibattito generale pare generalmente recessivo, rispetto ai paventati rischi per la salute umana degli alimenti derivati da questo tipo di colture. Tale prospettiva pare influenzare anche il dibattito sulla regolamentazione giuridica degli OGM, che appare focalizzato – e forse anche cristallizzato – sul principio di precauzione.

Le conseguenze economiche della regolamentazione giuridica di argomenti inerenti alla scienza passano spesso in secondo piano anche rispetto alle riflessioni di natura etica, che assumono sovente il tono dello scontro e finiscono in molti casi per assorbire e quindi rappresentare in via esclusiva l'intero dibattito, prevalendo su considerazioni di altra natura, altrettanto importanti.

Gli esempi sono diversi.

Il risarcimento in azioni di *wrongful life actions*, che ebbe vasta eco in Francia a seguito del riconoscimento di questo tipo di azione da parte della *Cour de cassation* nel 2000, vide il dibattito assorbito dagli interrogativi etici: qual è l'oggetto del risarcimento in questi casi? La vita di una persona può essere considerata danno risarcibile? Queste riflessioni non appaiono fuori contesto, al contrario esse sono pienamente legittime; ciò che invece suscita perplessità è la preponderanza delle considerazioni di natura etica, che hanno finito in alcuni casi per rappresentare l'intero dibattito, esauendolo, anche nella prospettiva giuridica. Egualmente importanti, invece, dovrebbero apparire le riflessioni sulle possibili conseguenze economiche di decisioni come quella francese, ad esempio con riferimento alla creazione di un doppio binario di risarcimento. Il riconoscimento di un risarcimento a genitori e figli per il medesimo errore professionale può infatti essere un'opzione, pur nella consapevolezza dei costi che con esso si generano, ad esempio nell'ambito delle assicurazioni per colpa professionale, e sui soggetti chiamati a sostenerli, incluse le possibili ricadute sulla collettività¹⁸.

Ancora: ogni apertura o chiusura degli ordinamenti giuridici verso le possibilità di ricerca (e brevettazione, cfr. ad esempio la sentenza della Cor-

18 Sulla sentenza della *Cour de cassation* e sulle conseguenze legislative del «caso Perruche», cfr. il dossier del Senato francese (si può leggere nel sito www.senat.fr) ed anche I. GALLMEISTER, *Inapplicabilité de la loi anti-Perruche*, in *Dalloz actualité* del 15 luglio 2008, 29, 1995.

te di giustizia dell'UE C-34/10, *Oliver Brüstle v. Greenpeace* C-34/10 del 18 ottobre 2011 e la conseguente pronuncia del *Bundesgerichtshof* tedesco X ZR 58/07 *Brüstle*, del 27 Novembre 2012) sulle cellule staminali embrionali provoca dibattiti accesi sulla natura dell'embrione, sui suoi diritti e sulla dignità ad esso ascrivibile e sul grado di protezione giuridica di cui gode e di cui dovrebbe godere. Anche in questo caso gli aspetti etici sono importanti, ma finiscono spesso per assorbire un dibattito, che dovrebbe forse considerare anche le conseguenze economiche delle decisioni prese a livello politico e giudiziale, specie alla luce del rapporto tra pubblico e privato nell'ambito delle biotecnologie.

Un ultimo esempio: il dibattito sulla regolamentazione giuridica della procreazione medicalmente assistita focalizza gli aspetti etici relativi alla costituzione di un nucleo familiare, ma le scelte legislative italiane, per molti versi in controtendenza rispetto ad altri ordinamenti giuridici europei, hanno avuto un ruolo determinante nel fenomeno noto come «turismo procreativo»¹⁹. La circolazione di pazienti da un Paese all'altro non pone solo problematiche di natura etica: sussistono esigenze di valutazioni economiche, poiché la circolazione dei pazienti genera anche, da un lato, costi e, d'altro lato, movimenti di capitali.

4.2 *Il motore dell'ingranaggio: libertà e responsabilità*

C'è poi un altro ingranaggio (o forse il motore di tutto il meccanismo) da considerare che però, a differenza degli aspetti economici, rappresenta più un presupposto che una conseguenza, ed è l'accettazione sociale.

La scienza può rendere possibili nuove scelte da parte dell'individuo, il diritto può consentirle e dettarne una disciplina, ma l'effettività spesso dipende dal grado di accettazione, specie quando tali mutamenti coinvolgano strutture e relazioni sociali: la famiglia, la filiazione, le problematiche attinenti il genere.

Il mutamento di sesso è un esempio: diventando scientificamente possibile, riceve quindi riconoscimento giuridico in ambiti diversi – dalla rettificazione dei dati sui documenti, alle cause di discriminazione giuridicamente rilevanti –, ma il grado di accettazione sociale risulta altrettanto importante ai fini dell'effettività di queste norme e senza di esso gli altri ingranaggi procedono a fatica.

19 Su tale fenomeno cfr. ad es. C. FLAMIGNI, A. BORINI, *Fecondazione e(s)terologa*, Roma, 2012.

Rispetto a quest'ultimo aspetto – e anche su questo concordo con le relazioni di oggi – ci troviamo spesso culturalmente disarmati.

L'«ingranaggio culturale» rappresenta l'elemento forse più complesso, sul quale il diritto può influire solo in parte ed i cui mutamenti richiedono tempi lunghi. Ciò non significa, tuttavia, che su di esso non si possa in alcun modo incidere.

Se una delle prime conseguenze dell'interdisciplinarietà è rappresentata dalla ricerca di un terreno di comunicazione comune, tale ricerca presuppone una consapevolezza: il linguaggio non è neutrale.

La ricognizione delle impronte che il linguaggio – non solo giuridico – reca dell'intersezione tra la scienza, il diritto e l'etica è di grandissimo interesse e rappresenta un elemento prezioso per comprendere gli assunti culturali non esplicitati, retrostanti le regolamentazioni giuridiche.

«Procreazione medicalmente assistita», «eutanasia», «clonazione» sono tutti termini tecnico-scientifici complessi, che penetrano sia nel tessuto linguistico giuridico, sia in quello comune.

L'elemento tecnico, però, non rappresenta in questo caso il solo elemento di complessità; quanto la ricognizione delle connotazioni assiologiche che stanno dietro il linguaggio.

La selezione genetica di fratelli a scopo di donazione ad esempio del sangue da cordone ombelicale è un chiaro esempio, poiché ha dato luogo – sin dalle prime notizie in tal senso – a definizioni quali: «*bébé médicament*»²⁰, «*designer babies*»²¹ o «*sybling saviours*», che la dottrina italiana traduce come «fratelli salvatori»²². Tutti questi termini sono penetrati nel linguaggio corrente e designano argomenti dibattuti, pratiche che in alcuni ordinamenti si possono attuare ed in altri no, ma soprattutto fenomeni le cui diverse definizioni sottendono moltissimo.

Ed ancora: difficile non intravedere l'ambiguità concettuale talvolta sottesa alle diverse aggettivazioni che connotano il termine eutanasia (attiva, passiva, diretta, indiretta) in una complessità di significati difficile da dipanare.

La comunicazione, in questa prospettiva, rappresenta un elemento di grande importanza, sul quale è però possibile incidere.

20 Cfr. ad es. l'articolo *Le premier «bébé-médicament» français est né* apparso nel quotidiano *Le Monde* dell'8 febbraio 2011 ed anche A. DIONISI-PEYRUSSE, *L'assistance médicale à la procréation dans la loi du 7 juillet 2011*, in *AJ Famille*, 2011, 492.

21 Uno dei primi esempi si trova in R. DOBSON, “*Designer baby*” cures sister, apparso nel *British Medical Journal* del 28 ottobre 2000, 321.

22 Cfr. ad es. A. SUTTON, *Saviour Siblings*, in *Medicina e morale*, 2004, 6, 1179.

Un altro elemento culturale sul quale pare necessario acquisire maggiore consapevolezza, ma probabilmente più complesso, è rappresentato dal binomio di libertà e responsabilità.

Le scelte che la scienza rende possibili, non si declinano solo in termini di diritti e libertà.

Il dibattito bioetico e biogiuridico degli ultimi anni ha focalizzato la libertà delle scelte individuali, in particolare attraverso l'affrancamento da un orizzonte pubblicistico, che in molti casi si faticava ad individuare²³. Delle scelte di fine vita, ad esempio, di cui molto si è discusso in occasione di alcuni casi divenuti paradigmatici, viene spesso fornita una rappresentazione che pone l'individuo di fronte alla collettività, secondo dinamiche talvolta di difficile comprensione. La preponderanza del formante etico – di cui si diceva anche sopra in relazione alla PMA – limita le scelte individuali in virtù di una sorta di un'assunta dimensione inter-relazionale, che individua in esse la negazione di tratti fondanti l'identità collettiva.

Gli ordinamenti giuridici sembrano sempre più muoversi in direzione opposta a questa visione, costruendo uno spazio di libertà individuale, i cui confini sono determinati dal diritto ma il contenuto, di volta in volta diverso, dagli individui. In questo senso, appare riconosciuto giuridicamente uno spazio di autonomia riempito dall'etica in modo diverso per ciascuno, attraverso la garanzia di una libertà la cui compressione apparirebbe difficilmente comprensibile se non a fronte di un interesse collettivo futuro ed eventuale (il rischio di *slippery slope*).

Quel medesimo orizzonte pubblicistico, però, che si allontana come limite alla libertà individuale quando appaia labile, poco ancorato ad una dimensione collettiva concreta ed attuale, riappare in alcuni ambiti in cui le scelte private presentano profili pubblici intrinseci più consistenti.

In tale prospettiva, emerge una chiave di lettura ulteriore di quel fenomeno di *actio finium regundorum* giudiziale di cui si diceva, alla luce delle esigenze di garanzia dei diritti sociali nel *welfare state*.

La definizione dei confini dei territori d'azione delle diverse discipline da parte delle corti, alla quale si assiste in ambiti differenti – come detto: la religione, la cultura dei gruppi, gli avvenimenti storici –, è richiesta innanzi tutto da un criterio di competenza.

Al legislatore è fatto obbligo di cautela: potrà tutelare i consumatori nella vendita di cibi ritualmente corretti, ma non potrà dettare i criteri di

23 Riprendo il concetto di affrancamento dall'orizzonte pubblicistico, elaborato in riferimento all'affermazione della salute come diritto fondamentale da A. SANTOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova, 2011, 46 ss.

soluzione tra le diverse correnti. Con legge, inoltre, si potrà sanzionare la negazione o minimizzazione di accadimenti, che rappresentano ferite storiche drammaticamente legate all'identità di determinati gruppi; con l'attenzione però di non «trasformare» il legislatore in storico, poiché la definizione degli accadimenti medesimi appartiene alla libertà ed all'autonomia scientifica.

La tendenza delle corti, in particolare costituzionali, in questo senso non è univoca; essa sottende però una *ratio* comune, nella garanzia della certezza del diritto ed il rispetto dei principi costituzionali, specie nella materia penale.

Nel campo specifico della salute, però, è possibile individuare un aspetto ulteriore, che guarda alla scienza come criterio per la razionale allocazione delle risorse. Si tratta di un'esigenza imprescindibile, anche dal punto di vista giuridico, poiché senza di essa il diritto costituzionale alla salute non può essere garantito: in molti casi, la salute è la razionalizzazione delle risorse, nel senso che senza la seconda non vi è la prima.

Da questo punto di vista, non pare di assistere un elemento di novità assoluta: le scelte di politica sanitaria sono generalmente improntate al paradigma scientifico, specie in sede di allocazione delle risorse.

Anche le scelte individuali, però, possono presentare profili attinenti una dimensione collettiva, che inducono talvolta gli ordinamenti a segnare i confini della libertà in modo più definito. In questi casi, accanto alla libertà emergono ambiti di responsabilità, in cui le limitazioni delle possibilità di scelta non appaiono improntate al paternalismo di un legislatore che mira a tutelare gli individui dalle conseguenze di scelte ritenute eticamente discutibili. La limitazione della libertà individuale, in questi casi, è piuttosto volta alla garanzia dei diritti della collettività, nella misura in cui la libertà individuale li metta in gioco.

A questo proposito, ho piacere di riprendere un esempio proposto nell'intervento del prof. Redi, che mi pare particolarmente pertinente: la regolamentazione giuridica della raccolta e conservazione del sangue da cordone ombelicale.

La scoperta della presenza di cellule staminali emopoietiche in questo materiale biologico e le conseguenti applicazioni terapeutiche hanno mutato lo *status* di un materiale di scarto, in preziosa risorsa²⁴.

24 Cfr. E. GLUCKMAN *ET AL.*, *Hematopoietic Reconstitution in a Patient with Fanconi's Anemia by Means of Umbilical-Cord Blood from an HLA-Identical Sibling*, in *N. Engl. J. Med.*, 321, 1989, 1174.

La scienza individua l'utilità della donazione di questo tipo di sangue in banche pubbliche collegate tra loro in rete, a fini che vengono definiti allogenici.

In misura crescente, però, biobanche private propongono la conservazione del sangue da cordone ombelicale c.d. autologa, vale a dire per il bambino stesso che dovesse usufruirne in futuro.

I dati scientifici, al momento, non supportano questa seconda scelta, motivo per cui essa, in linea di massima, non è praticata dalle biobanche pubbliche²⁵.

Nell'ambito privato, invece, la conservazione autologa di sangue da cordone ombelicale è diventato un *business*, con movimenti di capitali ingenti²⁶.

Generalmente biobanche pubbliche e private coesistono e nelle seconde è conservato un numero maggiore di campioni²⁷. La motivazione di questa preferenza, rispetto alla donazione di campioni a banche pubbliche, risiede nelle possibili applicazioni terapeutiche future, ad oggi non note, quindi una sorta di «assicurazione biologica» su ciò che la scienza potrebbe scoprire in futuro anche con riferimento alla conservazione del sangue da cordone ombelicale a scopo autologo.

Alcuni ordinamenti hanno invece compiuto una scelta differente: tra questi l'Italia, in cui la raccolta a fini autologhi non è consentita, tranne alcune ipotesi specifiche in cui l'utilità terapeutica (inclusa la conservazione per i consanguinei detta «dedicata») risulti scientificamente fondata²⁸.

25 Cfr. ad es. l'*Opinion paper Umbilical Cord Blood Banking Opinion* del Royal college of obstetricians and gynaecologists britannico, 2006; K. BALLEEN ET AL., *Collection and Preservation of Cord Blood for Personal Use*, in *Biology of Blood and Marrow transplantation*, 2008, 14, 356.

26 Cfr. ad es. l'indagine condotta da P. MARTIN, N. BROWN, A. TURNER, *Capitalizing hope: the commercial development of umbilical cord blood stem cell banking*, in *New Genetics and Society*, 27, 2, 2008, 133.

27 Cfr. ad es. i dati riportati da K. BALLEEN, *Challenges in Umbilical Cord Blood Stem Cell Banking for Stem Cell Reviews and Reports*, in *Stem Cell Rev. and Rep.*, 2010, 11: «Currently, there are approximately 400,000 cord blood units stored worldwide for public use and 900,000 cord blood units stored worldwide for private use».

28 Cfr. il *Decreto 18 novembre 2009 Disposizioni in materia di conservazione di cellule staminali da sangue del cordone ombelicale per uso autologo - dedicato* del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali (G.U. Serie Generale, n. 303 del 31 dicembre 2009). Sulla regolamentazione giuridica della raccolta e conservazione del sangue da cordone ombelicale in Italia cfr. S. PENASA, *La questione delle cellule staminali. Il quadro giuridico*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto*, II, *Il governo del corpo*, Milano, 2011; C. PETRINI, *Problemi di etica nell'utilizzo a fini di ricerca delle cellule*

Chi desidera optare per la conservazione autologa può rivolgersi a biobanche estere, previo rispetto di una procedura definita in un accordo Stato-regioni del 2010²⁹.

Ho riassunto in modo succinto una vicenda assai più complessa, che ben rappresenta un crocevia di aspetti scientifici, giuridici e grandissimi interessi economici, ma qui interessa analizzare il confronto che in essa si attua tra libertà individuale e scelte di politica sanitaria pubblica.

La conservazione privata a fini autologhi non comporta l'impiego di denaro pubblico e la mancanza di fondamenti scientifici quanto al suo possibile impiego terapeutico può risolversi nell'inutilità di un investimento privato.

Qual è quindi il principio costituzionale in gioco, ove le risorse impiegate – anche inutilmente – non siano pubbliche? La Costituzione italiana menziona il concetto di solidarietà, come noto, all'art. 2³⁰ nell'ambito dei doveri inderogabili; ma in quest'ambito l'ordinamento giuridico italiano ha scelto d'imporre la solidarietà?

In linea di massima, ritengo di no. Credo però sia necessario ancora una volta guardare con attenzione ai termini utilizzati ed ai concetti che essi esprimono.

L'ordinamento italiano non pare aver scelto di imporre la solidarietà nel nome di una «cultura del dono», che può essere un valore moralmente auspicabile ma, a mio giudizio, non giuridicamente imposto.

staminali del sangue cordonale conservato nelle banche biologiche italiane, in C. Casonato, C. Piciocchi, P. Veronesi (a cura di), *Forum BioDiritto 2010. La disciplina delle biobanche a fini terapeutici e di ricerca*, Trento, 2012, 273; E. STEFANINI, *Le banche cordonali e l'inadeguatezza del quadro regolatorio italiano*, *ivi*, 305.

29 Cfr. l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sull'esportazione di campioni di sangue da cordone ombelicale per uso autologo, del 29 aprile 2010 (si può leggere in www.statoregioni.it). Cfr. inoltre L. CONTU (a cura di), *Nati per donare*, Federazione italiana ADOCES, 10: «Raccolte e utilizzo delle unità autologhe private raccolte in Italia e inviate in banche estere. Le Agenzie operanti in Italia per conto di banche private estere del sangue cordonale: circa 23; le unità di sangue cordonale raccolte in Italia – su richiesta dei genitori – e spedite in circa 10 anni alle banche private estere per ipotetico uso autologo: oltre 60.000 (per una spesa dei genitori di circa 150 milioni di euro); utilizzate per trapianto autologo: ZERO» (si può leggere in www.adoces.it).

30 Tra le numerose e diversificate riflessioni sulla solidarietà nella Costituzione cfr. per tutti M. VILLONE, *Sciopero e solidarietà nella Costituzione italiana*, Napoli, 1980, in part. 41 ss., in merito alla dimensione individuale o collettiva di questo principio; D. BORGONOVO, *I doveri inderogabili di solidarietà*, in D. Florenzano, D. Borgonovo Re, F. Cortese, *Diritti inviolabili, doveri di solidarietà e principio di eguaglianza*, Torino, 2012, 47 ss.; F. GIUFFRÉ, *La solidarietà nell'ordinamento costituzionale*, Milano, 2002; E. ROSSI, *Commento all'art. 2*, in R. Bifulco, A. Celotto, M. Olivetti (a cura di), *Commentario alla Costituzione*, I, Torino, 2006, 38 ss.

Credo che in questo caso non si stia parlando di solidarietà, ma di razionale allocazione delle risorse, al fine di garantire il diritto costituzionale alla salute.

In primo luogo, il denaro (pubblico o privato) non è la sola risorsa in gioco. A ben vedere, anche il sangue è una risorsa, che la conservazione autologa sottrae alle biobanche pubbliche ed alle conseguenti applicazioni terapeutiche scientificamente fondate.

In secondo luogo, la disciplina giuridica italiana non pare improntata ad una presa di posizione univoca e definitiva, quanto piuttosto alla volontà di ancorarsi ad un criterio razionale: l'utilità terapeutica, determinata sulla base di criteri scientifici. Non pare quindi una limitazione immutabile: gli utilizzi del sangue da cordone ombelicale che oggi non risultano scientificamente fondati, potrebbero diventarlo in un futuro molto prossimo. Fino ad allora, si preserva una risorsa preziosa, attraverso la limitazione di una libertà giustificata in base alla responsabilità individuale nei confronti della collettività, che non viene imposta ma fortemente incentivata, e delle scelte di politica sanitaria pubblica, che favoriscono la tenuta stessa dei sistemi di *welfare*.

Non escludo che vi sia anche un aspetto morale in questa vicenda, che pone l'individuo di fronte alla collettività, ma non credo che possa essere costituzionalmente imposto: si tratta però di questione complessa, che richiede competenze anche filosofiche che, al momento, proprio non possiedo.