

LIMITI E PARADOSSI DELLA DIMENSIONE DELL'UMANO NEL DIRITTO ALLA SALUTE

Alessandra Pioggia

Perugia 26 gennaio 2013

LeG – Scuola di Politica

SCIENZE BIOMEDICHE, ETICA E DIRITTO

- La scienza e il progresso della biomedicina (etica della scienza)
- L'etica (morale) come autoregolazione e la separazione dal diritto
- Il diritto: la disciplina della convivenza e delle relazioni

La centralità della persona come scelta costituzionale

- Il principio personalistico nella Costituzione:
 - art. 2: La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità ...
 - art. 3: È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana ...

La centralità della persona come scelta costituzionale

- Il principio personalistico e il diritto alla salute
 - art. 32, 1. La repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e come interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.
 - 2. Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

Persona chi?

(quale concezione di persona)

- **Un approccio ontologico**

(universalismo, eguaglianza dei diritti, il diritto anche come protezione da se stessi)

- **Un approccio pluralistico**

(particolarismo, eguaglianza del rispetto, il diritto e la piena realizzazione di se stessi)

Persona e diritto alla salute

- **Un approccio ontologico** (il paternalismo medico, la concezione medica di salute, l'integrità corporea)
- **Un approccio pluralistico** (la centralità dell'autodeterminazione, il consenso informato, la salute come risultante di un processo)

Persona e diritto alla salute

- L'evoluzione del sistema verso la piena realizzazione dell'approccio pluralistico all'idea di persona e del suo diritto alla salute
- Oltre il rispetto della persona verso la sua piena tutela attraverso la cura della **sua salute** in funzione della realizzazione della **sua personalità** (L. 180/1978; L. 194/1978; L. 164/1982;)

Persona e diritto alla salute

- La conquista della propria identità come acquisizione di «uno stato di benessere in cui consiste la salute» (Corte cost. n. 161/1985)
- Le «aspettative» del malato come elemento costitutivo del diritto alla salute (Corte cost. n. 185/1998)
- Il nucleo del diritto alla salute da proteggersi «come ambito inviolabile della dignità umana» (Corte cost. 309/1999)
- Il consenso informato come sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute (Corte cos. 438/2008),

Persona quando?

?
NASCITA

↑

**VITA
PRENATALE**



?
MORTE

↑

**MALATTIA
(STATO
VEGETATIVO)**

Un approccio gradualista ascendente

AUTODETERMINAZIONE

NASCITA INFANZIA MATURITA VECCHIAIA MALATTIA (STATO VEGETATIVO)

VITA
PRENATALE

TUTELA

MORTE



L'inizio della vita

Da un approccio gradualista
ascendente ai paradossi della
soggettivizzazione dell'embrione

La vita prenatale: l'approccio scientifico

- La vita umana come processo
- La necessità di ragionevoli convenzioni
- zigote – blastocisti – gastrula
- la *tesi del 14° giorno*, utilizzata dal 'Rapporto Warnock: il preembrione e l'embrione
- annidamento in utero – concepito – feto (3° mese)
- L'ottava settimana e il primitivo sviluppo della corteccia cerebrale
- Il quarto mese e la creazione del sistema nervoso

La vita prenatale: l'approccio scientifico (?)

- Rita Levi Montalcini : *«sono del parere che lo zigote (l'ovocita fecondato) allo stadio di morula o di blastula (i primi stadi di moltiplicazione delle cellule dopo la fecondazione) non sia una persona. Ogni cellula di questi elementari aggregati può infatti generare a sua volta una persona completa. In altre parole ritengo che, prima dell'inizio della differenziazione, cellule totipotenti non possano essere considerate un individuo».*
- Manifesto *L'embrione come paziente*, Roma 2002 (Dallapiccola ed altri) «concordi evidenze ... portano a considerare la vita umana come un continuo che ha nella fase embrionale e nell'invecchiamento l'inizio e la fine del suo percorso naturale» e che pertanto «l'embrione/feto è un vero e proprio soggetto»

La vita prenatale: l'approccio giuridico

- La vita prenatale oggetto di tutela
- L'embrione oggetto di tutela o soggetto di diritti?
- L'esigenza di un bilanciamento di tutele e diritti
- La donna, il genitore, la ricerca scientifica
- Un approccio "necessariamente" gradualista

Un approccio gradualista: la vita prenatale e la l. 194/78

- Lo Stato garantisce il diritto alla procreazione cosciente e responsabile, riconosce il valore sociale della maternità e tutela la vita umana dal suo inizio. L'interruzione volontaria della gravidanza, di cui alla presente legge, non è mezzo per il controllo delle nascite.
- L'interruzione volontaria di gravidanza **entro i primi 90 giorni**:
 - Quando la prosecuzione della gravidanza, il parto o la maternità comporterebbero un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, in relazione o al suo stato di salute, o alle sue condizioni economiche, o sociali o familiari, o alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento, o a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito
- L'interruzione volontaria di gravidanza **dopo i primi 90 giorni**:
 - quando la gravidanza o il parto comportino un grave pericolo per la vita della donna
 - quando siano accertati processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna.
- **Quando sussiste la possibilità di vita autonoma del feto**, l'interruzione della gravidanza può essere praticata:
 - solo nel caso in cui la gravidanza o il parto comportino un grave pericolo per la vita della donna e il medico che esegue l'intervento deve adottare ogni misura idonea a salvaguardare la vita del feto.

La “sopravvivenza” dell’approccio gradualista nel caso del Norlevo

- La contraccezione di emergenza e la necessità di prescrizione medica. Il dibattito sull’obiezione di coscienza dei farmacisti.
- Nel 2002 una Risoluzione del Parlamento europeo sulla salute e i diritti sessuali e riproduttivi raccomanda ai governi degli Stati membri e dei paesi candidati di agevolare l’accesso alla contraccezione d’emergenza a prezzi accessibili.
- In Francia, Spagna, Regno Unito, Belgio, Finlandia, Danimarca, Grecia, Paesi Bassi, Portogallo, Svezia e Romania (oltre che in Norvegia, Svizzera, Stati Uniti, Sudafrica, Algeria, Albania, Cile, Australia, Israele, Messico) la vendita della pillola avviene nelle farmacie senza necessità della prescrizione medica.

Un approccio gradualista ascendente: la vita prenatale

NASCITA

TUTELA

Possibilità di vita
autonoma fuori
dall'utero materno

Oltre il 90° giorno

Dal concepimento
al 90° giorno

Dal rapporto
all'annidamento

L'evoluzione della scienza medica e l'approccio giuridico

- La rianimazione del neonato
- La creazione dell'embrione al di fuori dell'utero materno

La nascita in età gestazionale estremamente bassa: le cure intensive perinatali

- Ministero della Salute – Consiglio Superiore di Sanità, 4 marzo 2008, Linee Guida *“Raccomandazioni per le Cure Perinatali nelle Età Gestazionali Estremamente Basse”*
- Le pratiche rianimatorie: “in caso di conflitto tra le richieste dei genitori e la scienza e coscienza dell’ostetrico-neonatalogo, la ricerca di una soluzione condivisa andrà perseguita nel confronto esplicito ed onesto delle ragioni esibite dalle parti, tenendo in fondamentale considerazione, la tutela della vita e della salute del feto e del neonato”

L'embrione (Europa)

- L'approccio gradualista e l'embrione come destinatario di tutela, ma non soggetto di diritti:
 - la potenzialità dell'embrione di diventare una persona ne richiede la protezione in nome della dignità umana senza tuttavia identificarlo come "persona" CEDU (*Vo v. France, 2004*)
 - L'articolo 6, comma 2 della direttiva 44/98/CE e la non brevettabilità delle utilizzazioni di embrioni umani a fini industriali e commerciali
 - La Carta di Nizza e il divieto di clonazione a scopo riproduttivo
 - La ricerca scientifica sull'embrione in Svezia
 - L'IPO (Intellectual Property Office) britannico ritiene che le cellule staminali embrionali siano pluripotenti e non totipotenti, cioè che possano differenziarsi in tutti i tipi di cellule che compongono il corpo umano, ma non dare origine ad un intero organismo. Esse non possono quindi essere considerate alla stregua di embrioni umani.
 - Il *Rapporto Donaldson* (2000) e la clonazione terapeutica
 - La procreazione medicalmente assistita e la diagnosi preimpianto

L'embrione (Italia)

- La legge 40 e la **soggettivizzazione** dell'embrione:
 - «sono assicurati i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito»
 - L'embrione soggetto e il divieto di fecondazione eterologa (la doppia maternità)
 - L'embrione soggetto e la ricerca (la donazione di organi a scopo solidaristico e l'impossibilità di impiegare embrioni non più destinati all'impianto in utero nella ricerca medica)
 - La presunta impossibilità di rifiutare l'impianto degli embrioni formati
 - Il limite alla formazione di embrioni e la salute della donna

Paradossi nell'approccio alla vita prenatale

TUTELA

NASCITA



Cortocircuiti

- La sentenza Corte cost. 151 del 2009: l'annullamento del limite della creazione di un numero di embrioni necessari ad un unico e contemporaneo impianto e comunque non superiore a tre
- La caduta del limite di crioconservazione
- Il consenso informato della madre e la diagnosi preimpianto

Cortocircuiti

- Il divieto di accesso alla procreazione medicalmente assistita da parte delle coppie non infertili.
- Il caso Costa-Pavan vs Italia e la sentenza CEDU in causa 54270-10
 - Il Governo italiano e la salute del “bambino” e la “libertà di coscienza delle professioni mediche” e la “salute della donna”
 - La Corte EDU: una inaccettabile incoerenza e la lesione del diritto alla vita privata e familiare

La malattia e la fine della vita

L'autodeterminazione nella tutela della
persona e i paradossi di una possibile
evoluzione del sistema giuridico

La malattia e la perdita definitiva di coscienza: la pienezza della persona

NASCITA INFANZIA MATURITA VECCHIAIA

MALATTIA (STATO VEGETATIVO)



MORTE

Il caso Englaro e la pienezza di tutela della persona e della sua autodeterminazione

- **Cass. 21748/2007** : Laddove la volontà della persona, sebbene non più in grado di intendere e volere da molti anni, sia “ricostruibile in maniera inequivoca”, il diritto all’autodeterminazione terapeutica non incontra alcun “limite” anche nel caso in cui ne consegua “il sacrificio del bene della vita”

La malattia e il profilarsi di un approccio gradualista "discendente"

NASCITA INFANZIA MATURITA VECCHIAIA MALATTIA (STATO VEGETATIVO)



Il ddl
Calabrò

MORTE

Il ddl su consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento (cd Calabrò)

- art. 2, c. 9: "Il consenso informato al trattamento sanitario **non è richiesto** quando ci si trovi in una situazione di emergenza, nella quale si configuri una situazione di rischio attuale e immediato per la vita del paziente": **IL MALATO A RISCHIO DI VITA, PER QUANTO COSCIENTE, NON E' PIENAMENTE SOGGETTO, MA DIVIENE DESTINATARIO DI TUTELA**
- art. 3, c. 2. "Nella dichiarazione anticipata di trattamento può essere esplicitata la rinuncia da parte del soggetto ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti **terapeutici in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale**": **IL MALATO NON PIU' COSCIENTE, SE NON HA DICHIARATO NULLA, PUO' ESSERE OGGETTO DI TRATTAMENTI SPERIMENTALI?**

Il ddl su consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento (cd Calabrò)

- art. 3, c. 4. "L'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse **non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento**".
- art. 7, c. 1 che "Gli orientamenti espressi dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento **sono presi in considerazione** dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di **seguirli o meno**":

IL MALATO NON PIU' COSCIENTE E' OGGETTO DI INTERVENTI IN PARTE OBBLIGATORI E IN PARTE DECISI DA ALTRI

Grazie per la vostra
attenzione

Alessandra Pioggia
apioggia@unipg.it