

## L'effettività del diritto alla salute "oltre le Corti": vecchie e nuove questioni\*

*Donatella Morana*

SOMMARIO: 1. In che senso può discorrersi dell'effettività del diritto (complesso) alla salute "oltre le Corti": delimitazione del tema. – 2. Le concause dell'ineffettività del diritto alla salute e i limiti strutturali della risposta giurisdizionale. – 3. Diritto alla salute o speranza di cura? L'appropriatezza terapeutica tra evidenze scientifico-sperimentali, sperimentazioni cliniche ed erogazione di prestazioni a carico del Ssn. – 4. L'effettività dei "diritti" alla salute nell'emergenza pandemica, tra radicamento territoriale, assetto competenziale e cultura organizzativa. – 5. Pluralità dei decisori politici, riserva di scienza e ruolo del medico. – 6. L'effettività del diritto alla salute tra libertà e poteri giuridici: note conclusive sul seguito del "caso Cappato" e sull'attuazione delle Dat.

### **1. In che senso può discorrersi dell'effettività del diritto (complesso) alla salute "oltre le Corti": delimitazione del tema**

Il tema del Convegno odierno suggerisce una prospettiva di analisi molto stimolante, non solo sul piano della teoria generale ma anche per un'indagine di diritto positivo che voglia riflettere sull'effettività del godimento dei diritti fondamentali. Ragionare sulla garanzia di tali diritti "oltre le Corti" – e dunque "oltre la funzione giurisdizionale" – è infatti prospettiva particolarmente calzante per il diritto alla salute. Anche (e direi soprattutto) in questo specifico ambito materiale – che attiene al benessere psico-fisico della persona in ogni contesto di vita, lavorativo, ambientale, sociale – l'effettività della relativa posizione giuridica soggettiva non può non misurarsi con la sussistenza di idonei presidi organizzativi in grado di soddisfare la specifica domanda prestazionale di colui che ne è titolare. In altre parole, il livello di effettività non potrà mai compiutamente definirsi in astratto o in via generale ma dovrà necessariamente essere considerato con riguardo agli specifici bisogni di salute da tutelare e dunque potrà individuarsi

---

\* Il contributo non è stato sottoposto a referaggio conformemente all'art. 7 del *Regolamento della Rivista*. Il presente lavoro costituisce la rielaborazione della relazione tenuta dall'Autore al *VII Convegno annuale di Diritti Comparati: "La garanzia dei diritti fondamentali oltre le Corti"*, 19 novembre 2021.

solo in una prospettiva relazionale e concreta, che tenga conto della "domanda di salute" da soddisfare e della capacità del "sistema" di rispondere in modo tempestivo, qualitativamente soddisfacente, terapeuticamente appropriato e così via<sup>1</sup>.

Mi sto riferendo ovviamente al volto sociale del diritto alla salute (quindi al suo versante prestazionale, consistente nel diritto alle cure, nel diritto a ricevere trattamenti sanitari, per intenderci) per il quale, com'è noto, la programmaticità della disposizione contenuta nell'art. 32 Cost. condiziona e circoscrive inevitabilmente l'intensità dell'intervento giurisdizionale, o per meglio dire la possibilità che il giudice possa esaurire la tutela richiesta e pervenire alla soddisfazione del bisogno inappagato, assicurando l'effettività del diritto nelle variegate ipotesi di mancata o parziale attuazione normativa del programma costituzionale. D'altra parte, la stessa programmaticità dell'art. 32 Cost. non si esaurisce nel rapporto col legislatore – come talvolta si è portati semplicisticamente a pensare – ma si estende anche all'agire amministrativo<sup>2</sup> e quindi all'amministrazione di prestazione, di servizio, chiamata a soddisfare beni costituzionalmente protetti come quello della salute. Dunque, anche a tale fattore dell'effettività dovrà porsi attenzione.

Non indugero ulteriormente su questi aspetti, già emersi nel dibattito e che posso pertanto considerare acquisiti. Così come ritengo di non dovermi soffermare oggi sull'altro nodo centrale per l'effettività del diritto alle prestazioni sanitarie rappresentato dalla disponibilità e dalla scelta allocativa di risorse finanziarie, nell'ininterrotto dialogo che sul punto si svolge tra Corte costituzionale e legislatore. Nodo, quest'ultimo, che coinvolge l'ulteriore profilo dell'incessante altalenarsi della giurisprudenza costituzionale tra la natura «finanziariamente condizionata» o, al contrario, il carattere «incomprimibile» del diritto alla salute: allo spostamento del punto focale dall'uno all'altro aspetto

---

<sup>1</sup> Sulla tendenza espansiva della nozione di salute e del correlato diritto e sulla qualità fortemente "relazionale" del concetto di effettività rispetto al bisogno di salute, cfr. almeno B. Pezzini, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, in *Dir. soc.*, 1983, p. 21 ss., A. D'Aloia, *Oltre la malattia: metamorfosi del diritto alla salute*, in *BioLawJournal – Rivista di BioDiritto*, 1/2014, p. 87 ss., spec. p. 91-93, nonché S. Rossi, *La salute mentale tra libertà e dignità. Un dialogo costituzionale*, Milano, 2015, p. 99 ss., dove si evidenzia come il passaggio «da una dimensione monadica ad una relativizzata» della nozione di salute conduca a ricomprendere in essa «non soltanto funzioni biologiche in senso stretto, ma anche capacità logiche, affettive e relazionali». Per ulteriori riferimenti, anche giurisprudenziali, se si vuole, D. Morana, *La salute come diritto costituzionale*, IV ediz., Torino, 2021, spec. p. 8 ss.

<sup>2</sup> Secondo il noto insegnamento di V. Crisafulli, *Le norme "programmatiche" della Costituzione* in Id, *La Costituzione e le sue disposizioni di principio*, Milano, 1952, p. 68 ss., spec. p. 72: le norme programmatiche sono efficaci nei confronti di «tutte le manifestazioni della potestà statale» (e non del solo legislatore).

conseguenze, come è evidente, la ridefinizione dei margini di azione del decisore politico rispetto alla disponibilità di risorse da impiegarsi nella soddisfazione del bisogno di salute.

Le considerazioni che seguono si concentreranno, invece, e senza pretesa di completezza sistematica, su alcune specifiche questioni che possono essere utili per aggiungere qualche tassello al discorso sull'effettività del diritto alla salute considerato nella sua dimensione di *diritto complesso*, e quindi tenendo in considerazione anche le inevitabili connessioni tra la dimensione prestazionale di esso e la preliminare, corrispondente tutela della libertà di ciascuno rispetto alle cure e alle modalità attraverso le quali accedere (o non accedere) alle prestazioni sanitarie. Nella consapevolezza, cioè, che il paradigma binario basato sull'alternativa tra effettività e ineffettività del diritto alla salute non possa ricostruirsi su premesse parziali ma debba coinvolgere la posizione giuridica soggettiva nella sua interezza e quindi, appunto, nella sua complessità.

## **2. Le concause dell'ineffettività del diritto alla salute e i limiti strutturali della risposta giurisdizionale**

Come già ricordato, se l'effettività del diritto si esprime e si misura nella corrispondenza (quantitativa e, ancor più, qualitativa) della prestazione al bisogno di salute individuale, per rilevare eventuali elementi di ineffettività dello stesso diritto è indispensabile condurre la valutazione sulla base di una molteplicità di parametri. Tra essi, a titolo di mero esempio: la qualità della prestazione; l'appropriatezza terapeutica e la sicurezza della cura<sup>3</sup>; la tempestività nell'erogazione del trattamento; il grado di personalizzazione della cura (che, esaltando il canone dell'appropriatezza, dovrebbe attenersi a un approccio sempre meno "generalista" e sempre più aderente alla situazione del singolo paziente, con terapie calibrate sulle sue peculiari caratteristiche sanitarie). Parametri – quelli appena richiamati – che solo parzialmente (e spesso

---

<sup>3</sup> Sul rapporto tra sicurezza delle cure e qualità dell'assistenza sanitaria, v. G. Carpani, *La sicurezza delle cure nel diritto alla salute: un'occasione per accrescere appropriatezza e qualità dell'assistenza*, in G. Carpani - G. Fares (a cura di), *Guida alle nuove norme sulle responsabilità nelle professioni sanitarie. Commento alla legge 8 marzo 2017, n. 24*, Torino, 2017, p. 1 ss., nel commentare l'art. 1 della l. n. 24/2017 (recante «Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie») dove si afferma, tra l'altro, che «la sicurezza delle cure è parte costitutiva del diritto alla salute» (art. 1, co. 1) e che essa «si realizza anche mediante l'insieme di tutte le attività finalizzate alla prevenzione e alla gestione del rischio connesso all'erogazione dei prestazioni sanitarie e l'utilizzo appropriato delle risorse strutturali, tecnologiche e organizzative» (art. 1, co. 2).

inadeguatamente) possono essere soddisfatti per il tramite di una decisione giurisdizionale, dal momento che essi non solo richiedono il coinvolgimento di altri decisori (e altri "poteri"), ma chiamano in causa il sapere tecnico e i risultati scientifico-sperimentali di cui dispongono a pieno soltanto il medico e gli altri professionisti della sanità che sono parte dell'alleanza terapeutica col paziente.

Ragionare sull'effettività del diritto alla salute, insomma, continua a metterci di fronte ad una sorta di "inadeguatezza strutturale" dell'intervento giurisdizionale; detto in altri termini, il profilo prestazionale di questo diritto difficilmente riesce a eludere la questione del ruolo necessariamente limitato, parziale ed episodico che in questa partita può essere giocato dagli strumenti tipicamente giurisdizionali. Quanto appena osservato, peraltro, non deve essere inteso nel senso che l'intervento del giudice non sia stato e non rimanga importante, e in qualche caso determinante: si pensi, ad esempio, alla giurisprudenza più risalente sull'accesso degli indigenti alle cure gratuite o a quella che ha fatto leva sul nucleo essenziale del diritto per il riconoscimento della sua titolarità anche ai non cittadini; oppure si consideri la giurisprudenza sull'assistenza c.d. indiretta per l'accesso alle cure oltre frontiera e, più in generale, la funzione talvolta di supplenza, talaltra di stimolo, svolta dalle giurisdizioni.

Ma c'è un confine oltre il quale l'effettività del diritto alla salute non può accontentarsi dei rimedi giurisdizionali, se l'effettività viene pensata nei termini cui ho in precedenza fatto cenno. Volendo schematizzare, insomma, rispetto ad una domanda di cura il giudice spesso non può arrivare (si pensi al parametro rappresentato dalla qualità della prestazione); se può arrivare, arriva tardi (magari garantendo al più il rimborso della spesa sostenuta per accedere ad un trattamento sanitario urgente e indifferibile o semplicemente non ancora compreso tra quelli erogabili dal Ssn); se pure arriva in tempo, il suo intervento da solo è insufficiente (perché la soddisfazione del bisogno di salute comunque richiede di trovare corrispondenza sulla sponda organizzativa); e talvolta, anche se il giudice sembra arrivare tempestivamente a difesa del diritto che parrebbe altrimenti destinato a soccombere nell'ineffettività, può anche accadere che il suo intervento non produca come effetto una reale salvaguardia della salute individuale ma (purtroppo) il suo contrario (si pensi ai casi nei quali vengono autorizzati trattamenti che ancora non possono dirsi appropriati e non nocivi, non avendo concluso o magari neanche iniziato il ciclo di sperimentazioni necessarie), o al più una mera speranza di cura.

È il caso di specificare che, nel riferirmi all'insufficienza della giurisdizione, intendo richiamare allo stesso tempo ipotesi che coinvolgono sia la Corte costituzionale che l'esercizio della funzione giurisdizionale "ordinaria" – scusandomi di non poter procedere in questa sede a una distinzione più analitica, che pure sarebbe utile – giacché nei casi giurisprudenziali di maggiore interesse

sono coinvolti ambedue i livelli, trattandosi per lo più di questioni che finiscono col pervenire all'esame della Corte costituzionale in via incidentale.

### **3. Diritto alla salute o speranza di cura? L'appropriatezza terapeutica tra evidenze scientifico-sperimentali, sperimentazioni cliniche ed erogazione di prestazioni a carico del Ssn**

Muovendo proprio dall'ultimo profilo problematico accennato, e cioè quello che più direttamente incide sull'effettività del diritto alla salute dal punto di vista dell'appropriatezza degli interventi sul piano strettamente terapeutico, è quasi inevitabile che il pensiero vada alle situazioni critiche più recenti, emerse nel corso e a causa dell'emergenza pandemica. Se non nella comunità scientifica, quanto meno nell'opinione pubblica infatti non è ancora sopito il dibattito sulla congruità della durata della fase sperimentale relativa ai vaccini anti-Covid, elaborati in tempi relativamente brevi e utilizzati per contenere gli effetti di una patologia con caratteristiche sostanzialmente nuove e micidiali.

Ma è ben noto che la questione dell'appropriatezza terapeutica non nasce insieme alla drammatica esperienza degli ultimi due anni (che pure, per altri e diversi aspetti, ha mostrato brutalmente una serie di squarci di ineffettività del diritto alla salute); si potrebbe anzi dire che sia proprio tale questione a contraddistinguere alcune vicende salienti nelle quali, sul piano sia ordinamentale che della percezione collettiva, hanno avuto occasione di mostrarsi la "densità" del diritto costituzionale alla salute e il groviglio cui esso può dar luogo, non facilmente dipanabile neppure dalla giurisprudenza costituzionale.

Il riferimento è, in particolare, a un paio di episodi che hanno avuto grande risonanza nel dibattito pubblico e che sono tuttora ben presenti alla nostra memoria: il c.d. "caso Di Bella" (risalente alla fine degli anni Novanta del secolo scorso)<sup>4</sup> ed il successivo c.d. caso Stamina (che si è sviluppato nel corso del decennio appena trascorso). Le due vicende, pur differenziandosi per più profili, presentano alcuni rilevanti tratti comuni, a partire dalle dinamiche da cui

---

<sup>4</sup> Per una sintetica ricostruzione del "caso Di Bella" e della connessa giurisprudenza, anche costituzionale (Corte cost., sent. n. 185/1998), cfr. almeno E. Castorina, *Riflessioni sul contenuto minimo del diritto fondamentale alla salute: la sperimentazione «terapeutica» di farmaci ed il «rispetto della persona umana»*, in *Giur. cost.*, 1998, p. 2535 ss., C. Colapietro, *La salvaguardia costituzionale del diritto alla salute e l'effettività della sua tutela nella sperimentazione del "multitrattamento Di Bella"*, in *Giur. it.*, 1999, p. 160 ss., e D. de Pretis, *Valutazioni tecniche e controllo giurisdizionale nel caso Di Bella*, in E. Bruti Liberati (a cura di), *Diritto alla salute e terapie alternative: le scelte dell'amministrazione sanitaria e il controllo dei giudici*, Milano, 2003, p. 45 ss.

scaturiscono e nelle quali l'impulso iniziale deriva proprio dall'intervento di autorità giurisdizionali, sull'onda di un'incalzante domanda di trattamenti sanitari ancora non validati scientificamente<sup>5</sup> (il c.d. "multitrattamento Di Bella", nel primo caso, consisteva in una "terapia" non convenzionale per affrontare malattie oncologiche non altrimenti curabili in quanto non rispondenti alle indicazioni d'uso dei farmaci autorizzati; nel secondo caso, il c.d. "protocollo Stamina" prevedeva, invece, l'utilizzo di cellule staminali per la cura di una serie di gravissime patologie)<sup>6</sup>. Ulteriore aspetto comune è l'analogo esito finale delle relative sperimentazioni ufficiali, che non hanno prodotto risultati scientificamente validi (sebbene il ricorso al "multitrattamento Di Bella" sia continuato negli anni successivi come "possibilità terapeutica" prescritta dai medici per la cura di malati oncologici in particolarissime situazioni, talvolta anche con il riconoscimento, in sede giurisdizionale, di un diritto al rimborso delle spese sostenute per accedervi)<sup>7</sup>.

Per quanto qui più interessa, quel che accade in entrambi i casi è, in sostanza, che a fronte di una mera "speranza di cura" riferita a situazioni gravi e indifferibili, il giudice interviene massicciamente in via d'urgenza sull'intero territorio nazionale per acconsentire all'utilizzo della "terapia", o per fare entrare i pazienti nel protocollo sperimentale avviato da alcune strutture<sup>8</sup>.

Ora, senza che sia necessario entrare nei dettagli e mettendo in disparte le differenze anche considerevoli che tra i due casi sussistono<sup>9</sup>, è interessante notare

---

<sup>5</sup> A tale riguardo, criticamente, G. Gemma, *Impatto negativo degli umori popolari sul diritto alla salute*, in *Osservatorio AIC*, 2/2016.

<sup>6</sup> Sul "caso Stamina", anche in raffronto al "caso Di Bella", cfr. G. D'Amico, *Il volto compassionevole del diritto e la dura scienza. A proposito del «metodo Stamina»*, in *Quad. cost.*, 2/2013, p. 420 ss., e G. Demuro, *La ricerca scientifica e il diritto alla salute*, in *Rivista AIC*, 4/2013; con riferimento anche a Corte cost., sent. n. 274/2014, G. Sereno, *Il "caso Stamina" all'esame della Corte costituzionale: un esito condivisibile sorretto da una motivazione lacunosa*, in *Osservatorio AIC*, gennaio 2015, P. Veronesi, *Al crocevia del "Caso Stamina" e dei suoi "problemi costituzionali"*, in *Biolaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 1/2015, p. 91 ss.; con riferimento al diverso ruolo dei giudici nel "caso Englaro", M. D'Amico, *Le questioni "eticamente sensibili" fra scienza, giudici e legislatore*, in *Forum Quad. cost. Rassegna*, 5.11.2015.

<sup>7</sup> Su tale profilo, sebbene nell'ambito di una riflessione incentrata sul "caso Stamina", v. G. D'Amico, *Caso "Stamina": la lotta per la "salute"*, in *Forum Quad. cost. Rassegna*, 1.2.2015, che cita l'esempio del Tribunale di Foggia, sez. lav., sent. 27.12.2014.

<sup>8</sup> Una riflessione sulle criticità evidenziate dalla giurisdizione civile in relazione al "protocollo Stamina", e sugli ulteriori sviluppi che hanno poi coinvolto il CSM, v. D. Paris, *Il caso Stamina fra indipendenza della magistratura e governo dei giudici. Riflessioni a margine di una delibera del CSM*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 3/2016, p. 1321 ss.

<sup>9</sup> Su tali differenze v. C. Tomba, *Diritto di accesso alle cure sperimentali. I casi Di Bella e Stamina a confronto*, in C. Colapietro - M. Atripaldi - G. Fares - A. Iannuzzi (a cura di), *I modelli di welfare sanitario tra qualità e sostenibilità. Esperienze a confronto*, Napoli, 2018, p. 369 ss.

in che modo il giudice costituzionale si è posto nei confronti della scelta successivamente compiuta dal legislatore in via d'urgenza al fine di accogliere e regolare l'orientamento emerso in sede di giurisdizione (avviando la sperimentazione, estendendone l'ampiezza, accollando costi al Ssn e così via). Tralasciando il contenuto della più risalente pronuncia sul "caso Di Bella" (sent. n. 185/1998), mi limito a ricordare sommariamente quanto la Corte ha evidenziato nella sua decisione sul "caso Stamina" (sent. n. 274/2014).

In questa occasione, da un lato la giurisprudenza costituzionale ha sottolineato, senz'altro opportunamente, che «la promozione di una sperimentazione clinica per testare l'efficacia, ed escludere collaterali effetti nocivi, di un nuovo farmaco non consente, di regola, di porre anticipatamente a carico di strutture pubbliche la somministrazione del farmaco medesimo: e ciò per evidenti motivi di tutela della salute, oltre che per esigenze di corretta utilizzazione e destinazione dei fondi e delle risorse a disposizione del Servizio sanitario nazionale». Ma altrettanto significativo è che la Corte, dall'altro lato, abbia invece tollerato una «deroga al principio della doverosa cautela nella validazione e somministrazione di nuovi farmaci» per i pazienti già ammessi al "metodo Stamina" ai sensi della scelta legislativa (d.l. n. 24/2013). In particolare, dalla motivazione della sentenza estremamente sintetica sul punto emerge come la giustificazione di questa scelta risieda nelle «circostanze peculiari ed eccezionali che hanno indotto il legislatore a non interrompere il trattamento con cellule staminali nei confronti dei pazienti che di fatto l'avevano già avviato, o per i quali un giudice aveva, comunque, già ordinato alla struttura pubblica di avviarlo» (circostanze comunque non riferibili, secondo la Corte, ai diversi «altri pazienti che quel trattamento chiedano che sia loro somministrato»).

Alla luce di quello che poi è si è accertato rispetto al metodo Stamina (anche sul piano della responsabilità penale del suo oramai defunto autore) e alla sua totale inefficacia terapeutica rispetto alle patologie cui veniva applicato, credo possa agevolmente convenirsi su un dato: in queste circostanze, la "tempestiva" risposta dell'autorità giurisdizionale nell'accordare una "speranza di cura" al paziente non ha in realtà nulla a che vedere con l'effettività del diritto alla salute (e potrebbe semmai presentare l'elevato rischio di collocarsi in antitesi con quest'ultima).

---

nonché A. Carminati, *Libertà di cura e autonomia del medico. Profili costituzionali*, Bari, 2018, p. 121 ss., cui si rinvia anche per la ricostruzione dell'epilogo della "vicenda Stamina" in sede penale.

#### **4. L'effettività dei "diritti" alla salute nell'emergenza pandemica, tra radicamento territoriale, assetto competenziale e cultura organizzativa**

L'emergenza sanitaria da Covid-19 ha portato in primo piano un'ulteriore questione che a mio avviso è oggi determinante per ogni seria valutazione dell'effettività del diritto alla salute: quella attinente al profilo organizzativo, inteso quale momento di traduzione (o trasformazione) delle scelte normative (e dunque, in ultima analisi, delle "politiche" sanitarie) in presidi di erogazione delle prestazioni corrispondenti al bisogno di salute. La pandemia ha insomma amplificato una consapevolezza antica (ma spesso rimossa) e cioè l'essenzialità e la centralità del passaggio organizzativo per garantire l'effettività del diritto alla salute. Una centralità che può essere colta da un duplice punto di vista: il primo guarda al rapporto tra erogazione delle prestazioni sanitarie e territorio; il secondo (che qualificherei "soft") coinvolge la cultura organizzativa in sanità.

La straordinarietà della situazione pandemica e le conseguenti difficoltà nella erogazione dei servizi sanitari hanno infatti riproposto, in modo decisivo, il rilievo basilare dell'assistenza sul territorio e, quindi, la necessità di assicurare la prossimità delle prestazioni attraverso una rete capillare di strutture in grado di limitare l'ospedalizzazione del percorso curativo.

Da questo punto di vista, assumono un ruolo cruciale i modelli organizzativi adottati a livello regionale e, più in generale, le questioni che attengono al riparto delle competenze tra Stato e regioni in materia sanitaria e al grado di differenziazione compatibile con la tutela costituzionale del diritto alla salute. Non è possibile soffermarsi adeguatamente in questa sede sulle debolezze e sulle imperfezioni dell'impalcatura regionalistica, né sul dibattito in corso che ne sollecita un ripensamento o almeno una seria sottoposizione a verifica a vent'anni dalla riforma del titolo V (anche in relazione alle ipotesi di c.d. regionalismo differenziato, ex art. 116, u.c., Cost.)<sup>10</sup>. Tuttavia deve almeno segnalarsi che l'assetto organizzativo e il correlato assetto competenziale hanno evidenziato molteplici criticità durante l'emergenza pandemica che si sono tradotte in altrettante ragioni di ineffettività del diritto alla salute. La fragilità dei modelli organizzativi della sanità (anche di quelli tradizionalmente considerati più virtuosi, come il modello lombardo) e la conseguente necessità di rimeditarli sulla

---

<sup>10</sup> Nell'ambito di una letteratura assai estesa, cfr. almeno F. Bilancia, *Le conseguenze giuridico-istituzionali della pandemia sul rapporto Stato/Regioni*, in *Diritto pubblico*, 2/2020, p. 333 ss., M. Cosulich, *Lo Stato regionale italiano alla prova dell'emergenza virale*, in *Corti supreme e salute*, 1/2020, p. 79 ss., nonché L. Violini, *Il virus, il vaccino e il nuovo anno: centralizzazione, differenziazione e la leale collaborazione*, in *Le Regioni*, 5/2020, p. 1009 ss.



base dei bisogni dei cittadini<sup>11</sup>; l'opacità del riparto di competenze in materia sanitaria e la debolezza delle procedure collaborative tra Stato e regioni in contesti emergenziali; l'esistenza di alcune porzioni del territorio nazionale in cui l'erogazione delle prestazioni sanitarie è del tutto inadeguata, sommandosi ad un quadro particolarmente debole nella garanzia dei diritti sociali<sup>12</sup>; l'emersione di rivendicazioni autonomistiche, perlopiù strumentali al fine di coltivare protagonismi politici sul piano regionale ... sono, questi, alcuni tra i fattori che hanno pesato negativamente, anche durante la pandemia da Covid-19, sull'organizzazione dei processi e delle attività finalizzate a soddisfare la domanda di salute, finendo con il condizionare (se non compromettere) l'effettività del connesso diritto costituzionale.

La molteplicità di modelli e soluzioni organizzative a livello regionale non rappresenta – vorrei sottolinearlo, per evitare fraintendimenti – una causa di ineffettività "automatica" del diritto alla salute: l'effettività, insomma, non postula affatto la centralizzazione. Anzi, il patrimonio di cultura organizzativa che può provenire dalla molteplicità di esperienze differenziate sul territorio costituisce un valore aggiunto, se ben utilizzato. Ma affinché questo potenziale virtuoso possa esprimersi, resta indispensabile evitare che le specifiche fragilità di alcuni territori vengano amplificate da opzioni organizzative che esponano a un rischio ancora più elevato l'eguaglianza di tutti nel godimento del diritto alla salute, andando ad accentuare il divario sostanziale tra servizi sanitari regionali nel soddisfacimento del diritto stesso.

Queste ultime considerazioni chiamano in causa quella che ho dianzi evocato come componente "*soft*" della questione organizzativa: la componente che inerisce ai processi di elaborazione e sedimentazione della cultura organizzativa in sanità. Su questo versante, la pandemia ha fornito una lente di ingrandimento in grado di rendere macroscopico un ritardo storico, strutturale, soprattutto in alcune aree del paese, che pesa enormemente sul bilancio di ineffettività del diritto alla salute: e non solo dal punto di vista finanziario. L'esperienza dei piani di rientro in sanità aveva già evidenziato come la gestione efficiente ed efficace delle risorse economiche non possa disgiungersi da una valorizzazione del momento organizzativo nell'erogazione delle prestazioni

---

<sup>11</sup> Sul modello lombardo in particolare v. C. Buzzacchi, *Coronavirus e territori: il regionalismo differenziato coincide con la zona "gialla"*, in *laCostituzione.info*, 2.3.2020.

<sup>12</sup> Per l'impatto dell'emergenza pandemica da Covid-19 sulla debolezza strutturale del Mezzogiorno d'Italia e sul divario Nord-Sud, nel quadro di una più ampia riflessione dedicata alle proposte di regionalismo differenziato ex art. 116, u.c., Cost., v. S. Staiano, *Il regionalismo differenziato dalla terra al mito e ritorno*, in *Corti supreme e salute*, 2/2020, p. 485 ss.

sanitarie<sup>13</sup>. L'obiettivo di superare situazioni critiche di disavanzo sanitario a livello regionale ha richiesto infatti anche la condivisione di competenze, conoscenze ed esperienze organizzative tra i diversi enti regionali. Tra queste competenze un ruolo tutt'altro che secondario deve spettare, a mio avviso, anche a quella programmatoria, se si considera che la programmazione costituisce una delle chiavi più efficaci per affrontare proprio le emergenze in sanità.

La pandemia ha quindi "semplicemente" e drammaticamente riproposto in modalità potenziata il nodo della centralità del momento organizzativo per garantire l'effettività del diritto alla salute: e ciò tanto nella fase iniziale (quella dell'improvvisa necessità di fronteggiare un inedito problema sanitario in grado di degenerare in tempi brevissimi in una situazione fuori controllo), quanto nella fase successiva, come quella attuale, in cui il tema dell'effettività sembra declinarsi al plurale, come questione *dei diritti* alla salute: il diritto alla salute "rispetto alla pandemia" e il diritto alla salute "rispetto al resto del mondo" (cioè alle molteplici diverse patologie che richiedono di essere tempestivamente trattate). È fin troppo evidente, insomma, come l'emergenza sanitaria abbia rappresentato il punto in cui la scarsità di prestazioni ospedaliere, in termini di strutture e di dispositivi medici, si è scontrata con la sovrabbondante domanda di cura derivante da pazienti Covid, oltre che da pazienti affetti da altre, e altrettanto gravi, patologie. Una situazione che non è affatto enfatico definire tragica e che ha talvolta imposto al personale medico e alle strutture sanitarie di compiere scelte sulla priorità da garantire nell'accesso alle cure, rendendo eventuale il soddisfacimento del diritto alla salute nei casi "soccumbenti", con grave pericolo anche per la stessa vita dei pazienti coinvolti<sup>14</sup>.

Diritto alla salute degli uni *versus* diritto alla salute degli altri: su questo terreno continuerà a giocarsi la sfida per l'effettività del diritto alla salute anche

---

<sup>13</sup> Sullo stretto rapporto tra diritto alla salute ed esigenze di organizzazione e programmazione delle regioni, v. da ultimo A. Patanè, *I piani di rientro sanitari. Studio sul modello solidale di regionalismo in Italia*, Pisa, 2021, spec. p. 229 ss.

<sup>14</sup> A tale riguardo cfr. la presa di posizione della Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva, adottata nel marzo del 2020 con il documento contenente «Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili», in cui si ammetteva la possibilità, nell'eventualità di un'assoluta insufficienza dei posti disponibili, di limitare l'accesso alle terapie intensive sulla base del criterio dell'età del paziente. Questa e altre analoghe indicazioni formulate per fronteggiare una situazione di eccezionale criticità per il SSN restituiscono con evidenza il livello di attualità e concretezza raggiunto dal rischio di essere costretti, in condizioni estreme, a scegliere tra pazienti da ammettere alle cure e pazienti da escludere. Sulla questione cfr. L. De Panfilis - S. Tanzi - M. Costantini, *Il processo decisionale per le cure intensive in situazioni di emergenza: l'etica medica e le cure palliative ai tempi del Covid-19*, in *BioLawJournal - Rivista di BioDiritto*, n. spec. 1/2020, p. 447 ss.

nei prossimi mesi. E in ordine a questo specifico obiettivo gli strumenti offerti dalla giurisdizione appaiono di modesta utilità: è primariamente sul decisore politico-normativo e sull'amministrazione che ricade l'onere e la responsabilità di fornire risposte all'altezza di quanto richiesto dall'art. 32 Cost.

### **5. Pluralità dei decisori politici, riserva di scienza e ruolo del medico**

Concentrando l'attenzione proprio sull'aspetto della decisione politica, e anzitutto di quella legislativa, è opportuno aggiungere, sia pure in modo cursorio, qualche considerazione che fornisce un ulteriore tassello per la ricomposizione del puzzle – non semplice, come si è visto – dell'effettività del diritto alla salute.

Il rapporto tra le scelte legislative e il risultato della piena fruibilità del diritto alla salute è reso particolarmente complesso da due cause principali. Anzitutto, il diritto costituzionale alla salute incide – come già accennato (v. *supra* § 4) – su ambiti materiali affidati alla competenza regionale oltre che a quella statale, pertanto la figura del legislatore non può che declinarsi al plurale. Che da ciò derivino i rischi (alternativi ma parimenti esiziali) di una caotica sovrapposizione oppure di una concorrenza di inerzie è innegabile, soprattutto se lo Stato si sottrae alla sua funzione unificante in materia di erogazione delle prestazioni. Eventualità, quest'ultima, che si è ad esempio verificata nella prima fase della campagna vaccinale anti-Covid, nel corso della quale l'individuazione delle priorità nell'accesso ai vaccini è stata rivendicata (o comunque assunta in fatto) dai legislatori regionali in assenza di scelte di principio provenienti dal centro, con conseguenze talvolta inaccettabili sul piano dell'eguaglianza nell'accesso alla prestazione. Il parametro della tempestività rispetto alle esigenze del paziente (che ho richiamato all'inizio) gioca ovviamente un ruolo anche quando il trattamento sanitario in considerazione è rappresentato da misure di profilassi, e anche in questo caso è ingenuo pensare che possa essere il giudice a risolvere congruamente simili discrasie che ridondano in ineffettività del diritto.

Ma vi è anche una seconda causa di "complicazione", consistente nel fatto che in ambito sanitario la discrezionalità dei decisori politici è a sua volta limitata e perimetrata dalle evidenze scientifico-sperimentali, nel senso che la scelta legislativa deve risultare coerente con i risultati della ricerca; in sostanza, il dato derivante dagli studi della scienza applicata può ergersi a parametro valutativo delle stesse deliberazioni normative.

Il tema è di amplissima portata e non è possibile affrontarlo in questa sede<sup>15</sup>. Mi limito soltanto a precisare che riconoscere il rilievo che in questa materia assumono le evidenze scientifico-sperimentali non equivale comunque ad affermare che in ambito sanitario la discrezionalità del legislatore sia tenuta ad "adagiarsi" completamente sulle indicazioni provenienti dalla comunità scientifica, o da una parte di essa, recependone integralmente le acquisizioni, reali o presunte. La scienza medica, infatti, non può essere considerata composta da un insieme di dati definitivi e sottratti alla possibilità di un apprezzamento "esterno" o *in itinere*; sicché, soprattutto negli spazi in cui la sua "oggettività" assuma connotazioni più precarie, il rimettere al legislatore la scelta non solo è possibile, ma anche richiesto<sup>16</sup>.

La Corte costituzionale ha in più occasioni affrontato questa problematica, a partire dalla sent. n. 282/2002. In tale decisione si afferma la necessità che il legislatore regionale (anzi, tutti i legislatori, anche quello statale, come notarono prontamente i primi commentatori della pronuncia)<sup>17</sup> assuma le eventuali decisioni che coinvolgono l'appropriatezza terapeutica attenendosi ai risultati della ricerca, alle evidenze scientifico-sperimentali: in altre parole, la Corte eleva a canone privilegiato quello della discrezionalità "limitata", o comunque fondata sui dati che provengono dalla scienza applicata. Un orientamento analogo può trarsi anche dalla giurisprudenza costituzionale più recente in tema di vaccinazioni obbligatorie, nella quale si osserva come la discrezionalità del legislatore nell'imposizione legislativa di trattamenti sanitari a carattere vaccinale

---

<sup>15</sup> Sul rapporto tra scienza, discrezionalità legislativa e diritto alla salute, v. almeno L. Busatta, *La salute sostenibile. La complessa determinazione del diritto ad accedere alle prestazioni sanitarie*, Torino, 2018, spec. p. 83 ss., A. Iannuzzi, *Il diritto capovolto. Regolazione a contenuto tecnico-scientifico e Costituzione*, Napoli, 2018, spec. p. 157 ss., D. Servetti, *Riserva di scienza e tutela della salute. L'incidenza delle valutazioni tecnico-scientifiche di ambito sanitario sulle attività legislative e giurisdizionale*, Pisa, 2019, spec. p. 59 ss., G. Fontana, *Ricerca scientifica e libertà di cura. Scientismo ed antiscentismo nella prospettiva costituzionale*, Napoli, 2019, passim. Sul rapporto tra decisore politico e risultanze tecniche in termini procedurali, anche con riferimenti alle vaccinazioni obbligatorie per fronteggiare la pandemia da Covid-19, v. A. Mangia, *Si caelum digito tetigeris. Osservazioni sulla legittimità costituzionale degli obblighi vaccinali*, in *Rivista AIC*, 3/2021, p. 432 ss.

<sup>16</sup> In tal senso già R. Bin, *La Corte e la scienza*, in A. D'Aloia (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giustizia costituzionale*, 2005, p. 8.

<sup>17</sup> Mi riferisco in particolare alle note di commento a Corte cost., sent. n. 282/2002, di R. BIN, *Il nuovo riparto di competenze legislative: un primo importante chiarimento*, in *Le Regioni*, 2002, p. 1445 ss., e di L. Violini, *La tutela della salute e i limiti al potere di legiferare: sull'incostituzionalità di una legge regionale che vieta specifici interventi terapeutici senza adeguata istruttoria tecnico-scientifica*, ivi, p. 1450 ss.; sulla pronuncia, se si vuole, anche D. Morana, *La tutela della salute, fra libertà e prestazioni, dopo la riforma del Titolo V. A proposito della sentenza 282/2002 della Corte costituzionale*, in *Giur. cost.*, 2002, p. 2034 ss.

debba essere «esercitata alla luce delle diverse condizioni sanitarie ed epidemiologiche, accertate dalle autorità preposte [...], e delle acquisizioni, sempre in evoluzione, della ricerca medica»<sup>18</sup>.

A quanto appena rilevato si aggiunga che la "riserva di scienza" che governa l'ambito sanitario non si esaurisce nel rapporto con i legislatori. Al contrario, proprio l'effettività del diritto alla salute coinvolto dalla decisione normativa rivendica, per così dire, uno spazio ulteriore di "autoregolazione" all'interno dell'alleanza terapeutica medico-paziente. In altre parole, quando entra in gioco la scelta sull'appropriatezza delle cure rispetto alla specifica patologia del paziente, l'effettività postula altre "forme" di regolazione: non solo "oltre" le Corti, ma perfino "oltre" il legislatore.

È sempre nella citata sent. n. 282/2002, in particolare, che è contenuta l'esortazione rivolta al legislatore a intervenire il meno possibile su questioni che attengono all'appropriatezza terapeutica, poiché quest'ultima risulta affidata anzitutto all'apprezzamento del medico che, nell'ambito della relazione di cura, deve sapientemente dosare le risultanze scientifico sperimentali (risultanze «di norma internazionali», afferma la Corte, ad evitare qualunque incentivo a una ricerca frammentata dalla logica del campanile... ) per applicarle alla specificità della patologia e del paziente. Insomma, per quanto attiene specificamente al profilo della "efficacia della cura", «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»; un ruolo di primo piano spetta invece al medico, il quale, nella sua autonomia e responsabilità e «sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione» e sulle «acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione». Tutto ciò evidenzia come il ruolo del medico, del professionista sanitario, come decisore tecnico garante dell'effettività del diritto alla salute sul versante dell'appropriatezza terapeutica, non possa trovare altrove supplenti o sostituti validi.

---

<sup>18</sup> Così Corte cost., sent. n. 5/2018, sulla quale cfr. A. Iannuzzi, *L'obbligatorietà delle vaccinazioni a giudizio della Corte costituzionale fra discrezionalità del legislatore statale e valutazioni medico-statistiche*, in *ConsultaOnLine*, 1/2018, p. 87 ss. Un orientamento analogo è stato seguito in alcune pronunce della Corte costituzionale in tema di procreazione medicalmente assistita: v. in particolare Corte cost., sent. n. 151/2009.

## 6. L'effettività del diritto alla salute tra libertà e poteri giuridici: note conclusive sul seguito del "caso Cappato" e sull'attuazione delle Dat

Deve considerarsi, infine, che il tema dell'effettività del diritto alla salute può declinarsi anche in relazione a questioni che non riguardano il profilo specificamente sociale o prestazionale del diritto stesso, bensì quello concernente la libertà di cura e le connesse, aggiuntive facoltà in termini di "poteri giuridici" esercitabili in ordine alla propria salute. Di tali questioni, due appaiono particolarmente significative per il loro carattere allo stesso tempo esemplare e attuale.

La prima riguarda l'effettività del diritto alla salute nella parte finale della vita (quanto meno per i profili in cui il diritto alla salute risulti coinvolto nell'ambito del c.d. suicidio assistito), alla luce della giurisprudenza costituzionale sul "caso Cappato" (ord. n. 207/2018 e sent. n. 242/2019)<sup>19</sup> e in assenza del legislatore – o meglio in presenza di un rifiuto ostinato del legislatore di dare seguito a tali pronunce. In proposito i fatti dimostrano che la decisione del giudice costituzionale e l'impulso da esso inviato al legislatore non sono ancora sufficienti a garantire l'effettività del diritto a un fine-vita dignitoso alla persona che sia «tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella trova intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli» (sent. 242/2019). L'inerzia del legislatore, infatti, si sta traducendo in una sostanziale vanificazione dell'approdo giurisprudenziale: le strutture del Ssn che dovrebbero operativamente procedere risultano ancora prive di una chiara disciplina di riferimento e pertanto temporeggiano, ritardando il loro intervento. Del resto, la mancanza di una specifica normativa che regoli il procedimento non può che rendere incerta e difficoltosa l'applicazione del dispositivo della sent. n. 242/2019, i Comitati etici non vengono conseguentemente attivati, le richieste dei pazienti rimangono a lungo prive di riscontro.

Il c.d. "caso Mario", oggetto dell'attenzione dei media nelle ultime settimane, rappresenta purtroppo la dimostrazione delle conseguenze di questo stallo: un paziente, che si trova nelle condizioni individuate dalla giurisprudenza costituzionale come sufficienti per esercitare il diritto di essere medicalmente

---

<sup>19</sup> Sul seguito delle pronunce della Corte costituzionale relative al "caso Cappato" e sul dibattito costituzionalistico in tema di fine vita, cfr. A. Apostoli, *Principi costituzionali e scelte di fine vita*, in *BioLawJournal – Rivista di BioDiritto*, 1/2021, p. 239 ss., M.E. Bucalo, *Il cammino indicato dalla Corte costituzionale per la disciplina del suicidio medicalmente assistito fra giurisprudenza di merito e perdurante attesa del legislatore*, ivi, 3/2021, p. 281 ss., e F. Zammartino, *Annotazioni sul trattamento di fine vita tra incertezze legislative e giurisdizionalizzazione dei diritti*, in *Rivista AIC*, 2/2020, p. 335 ss.

assistito nel suo proposito di suicidio, dopo aver avanzato una richiesta in questo senso nell'agosto 2020, non ha ottenuto alcuna risposta fino a quando per decisione del Tribunale di Ancona, nel giugno del 2021, è stato ingiunto all'azienda sanitaria della Regione Marche di provvedere ad una serie di verifiche preliminari al fine di giungere a una valutazione della richiesta<sup>20</sup>.

D'altra parte, che il "suicidio assistito" presenti delle interrelazioni con il diritto alla salute, pur trattandosi di fattispecie diverse e non sovrapponibili<sup>21</sup>, può ricavarsi da alcuni elementi che la stessa sent. n. 242/2019 individua analiticamente: il collegamento tra la scelta in ordine ai trattamenti di sostegno vitale della persona affetta da una patologia irreversibile (quindi il rifiuto del trattamento sanitario necessario alla sopravvivenza) e la scelta che conduce al suicidio assistito<sup>22</sup>; la specificazione inerente alle modalità di esecuzione dell'assistenza al suicidio, che devono coinvolgere strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale<sup>23</sup>; la necessità di un parere del comitato etico territorialmente competente e dunque di un organismo attivo nell'ambito delle procedure relative all'avvio e al monitoraggio di protocolli sperimentali<sup>24</sup>.

---

<sup>20</sup> Sulla pronuncia del Tribunale di Ancona v. ora le osservazioni di E. Falletti, *L'accertamento dei presupposti del suicidio assistito di fronte ai giudici di merito*, in *Giurisprudenza italiana*, gennaio 2022, p. 68 ss., cui si rinvia anche per ulteriori riferimenti bibliografici.

<sup>21</sup> Sulla non sovrapponibilità delle due fattispecie, sia consentito rinviare a D. Morana, *L'ordinanza n. 207/2018 sul "caso Cappato" dal punto di vista del diritto alla salute: brevi note sul rifiuto di trattamenti sanitari*, in *Diritto e società*, 2018, p. 503 ss., anche per ulteriori riferimenti bibliografici.

<sup>22</sup> È la stessa Corte a sottolineare, nella sent. n. 242/2019, come l'incostituzionalità disposta dalla pronuncia attenga «in modo specifico ed esclusivo all'aiuto al suicidio prestato a favore di soggetti che già potrebbero alternativamente lasciarsi morire mediante la rinuncia a trattamenti sanitari necessari alla loro sopravvivenza, ai sensi dell'art. 1, co. 5» della l. n. 219/2017 sul consenso informato e cioè in base ad una disposizione che «prefigura una "procedura medicalizzata" estensibile alle situazioni» di aiuto al suicidio.

<sup>23</sup> Nella sent. n. 242/2019 si afferma infatti che la verifica delle condizioni che rendono legittimo l'aiuto al suicidio deve essere affidata – in attesa dell'intervento del legislatore – «a strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale», alle quali «spetterà altresì verificare le relative modalità di esecuzione» in modo che queste ultime siano tali «da evitare abusi in danno di persone vulnerabili, da garantire la dignità del paziente e da evitare al medesimo sofferenze».

<sup>24</sup> È sempre la Corte a specificare che «la delicatezza del valore in gioco richiede, inoltre, l'intervento di un organo collegiale terzo, munito delle adeguate competenze, il quale possa garantire la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità»: compito che, in attesa dell'intervento del legislatore, viene affidato ai comitati etici territorialmente competenti. Tali comitati, prosegue la Corte, «quali organismi di consultazione e di riferimento per i problemi di natura etica che possano presentarsi nella pratica sanitaria – sono, infatti, investiti di funzioni consultive intese a garantire la tutela dei diritti e dei valori della persona in confronto alle sperimentazioni cliniche di medicinali o, amplius, all'uso di questi ultimi e dei dispositivi medici

La seconda vicenda che pure assume contorni esemplari (in negativo) coinvolge, invece, l'effettività del diritto alla salute come diritto di scegliere i trattamenti sanitari ai quali essere o non essere sottoposti per il periodo in cui non si sarà più in grado di esprimere una volontà consapevole al riguardo. In proposito non si può rimproverare al legislatore una inattività, dal momento che è presente nel sistema un atto normativo (la legge n. 219/2017) con il quale sono state introdotte norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (Dat)<sup>25</sup>; questa volta l'anello debole è invece rappresentato proprio da un *deficit* di organizzazione attuativa (lungo il versante che può indicarsi come agire amministrativo in senso ampio). In sostanza, nel caso della disciplina sul c.d. testamento biologico della l. n. 219/2017 (che a sua volta si configura come una risposta a precedenti sollecitazioni provenienti dai giudici chiamati ad un ruolo di reiterata "supplenza")<sup>26</sup>, la volontà legislativa sembra abbandonata ad un incerto destino dipendente dalla "sorte" amministrativa, che mostra il non commendevole panorama di un'attuazione estemporanea, a macchia di leopardo o comunque parziale.

---

[...]: funzioni che involgono specificamente la salvaguardia di soggetti vulnerabili e che si estendono anche al cosiddetto uso compassionevole di medicinali nei confronti di pazienti affetti da patologie per le quali non siano disponibili valide alternative terapeutiche».

<sup>25</sup> L'art. 4, co. 1, della l. n. 219/2017 prevede che «ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari».

Sulle Dat, nell'ambito di un'estesa bibliografia, v. almeno: U. Adamo, *Costituzione e fine vita. Disposizioni anticipate di trattamento ed eutanasia*, Milano, 2018; B. Liberali, *Prime osservazioni sulla legge sul consenso informato e sulle DAT: quali rischi derivanti dalla concreta prassi applicativa?*, in *Diritti comparati*, 3/2017, p. 267 ss. nonché Id., *La problematica individuazione e il ruolo dei soggetti terzi coinvolti nella relazione di cura fra medico e paziente nella nuova disciplina sul consenso informato e sulle DAT*, in *Forum Quad. cost. Rassegna*, 25 giugno 2018; S. Penasa, *Disposizioni anticipate di trattamento*, in M. Rodolfi-C. Casonato-S. Penasa, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Milano, 2018, p. 25 ss.; F. G. Pizzetti, *Il diritto alla pianificazione anticipata delle cure: fondamenti costituzionali e attuazione nella legge n. 219/2017*, in E. Calò (a cura di), *Consenso informato e disposizioni anticipate*, Napoli, 2019, p. 203 ss.; G. Razzano, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, Torino, 2019.

<sup>26</sup> Sulla gestazione della l. n. 219/2017, nell'ambito di una riflessione più generale su amministrazione di sostegno, consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento, v. B. Vimercati, *Consenso informato e incapacità. Gli strumenti di attuazione del diritto costituzionale all'autodeterminazione terapeutica*, Milano, 2014, spec. p. 237 ss. e p. 275 ss.



Per la verità, alcuni passi in avanti nel percorso di attuazione delle Dat sono stati compiuti, in particolare con l'istituzione di una banca dati nazionale<sup>27</sup>, oggetto di un successivo regolamento del Ministro della salute in cui si specificano le modalità attraverso le quali alimentarla<sup>28</sup>. Le amministrazioni comunali, dal canto loro, hanno spesso fornito ai cittadini, attraverso i siti istituzionali, le informazioni sulle procedure da seguire per il deposito delle stesse disposizioni anticipate. Tuttavia molto rimane ancora da fare: non solo sul versante delle strutture regionali (che dovrebbero concorrere ad alimentare sensibilmente la banca dati) ma più in generale sulla diffusione capillare di informazioni e sulla sensibilizzazione dei cittadini. Ad esempio, un aspetto di rilievo che, a mio avviso, meriterebbe dal punto di vista attuativo una più attenta considerazione è quello relativo alla difficoltà oggettiva di redazione della Dat, in assenza di indicazioni puntuali e di agevole comprensione sul possibile contenuto delle stesse. Si palesa in particolare l'opportunità di rendere operante una "figura di affiancamento" che assista il cittadino nella espressione di una volontà che inevitabilmente interferisce con una "porzione" del suo diritto alla salute. Resta da definire in quale soggetto possa essere al meglio individuata tale figura. Il medico di medicina generale, a prima vista, sembrerebbe possedere requisiti consoni allo svolgimento di tale ruolo, in quanto operatore sanitario strutturalmente e funzionalmente in dialogo con il paziente. Vero è, d'altra parte, che in considerazione della delicatezza della decisione in tal modo assunta dal paziente, bisognerebbe approntare idonee garanzie per evitare ogni forma di condizionamento eteronomo della volontà del disponente. Ulteriore piano su cui è urgente l'adozione di misure attuative è, poi, quello riguardante il momento dell'interpretazione delle Dat, soprattutto nei casi dubbi o oscuri o in assenza di un fiduciario: anche nell'assolvimento di questa relevantissima attività l'apporto del medico di medicina generale in rapporto con il paziente potrebbe essere prudentemente valorizzato.

---

<sup>27</sup> La banca dati prevista dall'art. 4, co. 7, della l. n. 219/2017 è stata formalmente istituita dall'art. 1, co. 418, della l. n. 205/2017.

<sup>28</sup> Cfr. il DM 10 dicembre 2019, n. 168 (regolamento concernente la banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento) in cui si individuano quali «soggetti alimentanti» della banca dati: gli ufficiali di stato civile dei comuni di residenza dei disponenti, o loro delegati, nonché gli ufficiali di stato civile delle rappresentanze diplomatiche o consolari italiane all'estero; i notai e i capi degli uffici consolari italiani all'estero, nell'esercizio delle funzioni notarili; i responsabili delle unità organizzative competenti, nelle Regioni che abbiano adottato modalità di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico o altre modalità di gestione informatica dei dati degli iscritti al SSN, e che abbiano, con proprio atto, regolamentato la raccolta di copia delle DAT ai sensi dell'art. 4, co. 7, della l. n. 219/2017.

Ad ogni modo, quel che risulta chiaro è che, anche in questo caso, l'assenza di adempimenti attuativi che rendano ampiamente e concretamente fruibile la disciplina sul testamento biologico (assicurando effettività, per questa parte, al sotteso diritto alla salute), non sembra possa essere adeguatamente sopperita attraverso rimedi di natura giurisdizionale.

\*\*\*

**ABSTRACT:** The paper deals with the effectiveness of the right to health "beyond the Courts." Firstly, it has to be investigated the causes of the ineffectiveness of the right to health and the structural limits of the jurisdictional response. Secondly, it has to be analysed the perspective of the right to health as a "hope of cure", questioning the therapeutic appropriateness between scientific-experimental evidence, clinical trials and provision of services. Then the analysis will deal with the effectiveness of the right to health in the pandemic emergency and finally, will focus on the plurality of political decision-makers and the role of the doctors, in order to reflect on the effectiveness of the right to health between freedom and legal powers.

**KEYWORDS:** right to health – pandemic emergency – politics – medicine

\*\*\*

**Donatella Morana** – Professoressa ordinaria di Istituzioni di Diritto pubblico, Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" (morana@uniroma2.it).