



BioLaw Journal

Rivista di BioDiritto

2

19



**Focus || Il diritto alla salute tra equità e
sostenibilità**

Saggi e commenti

BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto

Editor in chief: Carlo Casonato

Steering Committee: Roberto Bin, Antonio D'Aloia

Scientific Committee:

Roberto Andorno, Vittorio Angiolini, Charles H. Baron, Alberto Bondolfi, Paolo Benciolini, Patrizia Borsellino, Roger Brownsword, Massimiano Bucchi, Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Paolo Carrozza, Fabio Cembrani, Lorenzo Chieffi, Ricardo Chueca Rodríguez, Roberto Giovanni Conti, Roberto Dias, Frédérique Dreifuss-Netter, Gilda Ferrando, Silvio Garattini, Francesca Giardina, Stefano Guizzi, Stéphanie Hennette-Vauchez, Sheila McLean, Laura Palazzani, Barbara Pezzini, Cinzia Piciocchi, Alessandra Pioggia, Anna Poggi, Carlo Alberto Redi, Fernando Rey Martinez, Stefano Rodotà (†), Carlos Maria Romeo Casabona, Amedeo Santosuosso, Stefano Semplici, Paula Siverino Bavio, Mariachiara Tallacchini, Chiara Tripodina, Gianni Tognoni, Paolo Veronesi, Umberto Veronesi (†), Paolo Zatti.

Associate Editors: Lucia Busatta and Marta Tomasi

Editorial Boards:

Trento: Lucia Busatta, Ilja Richard Pavone, Simone Penasa, Ludovica Poli, Elisabetta Pulice, Marta Tomasi.

Ferrara: Lucilla Conte, Gianmario Demuro, Fabio Ferrari, Pietro Faraguna, Andrea Guazzarotti, Andrea Lollini, Nicola Lucchi.

Parma: Stefano Agosta, Giancarlo Anello, Maria Chiara Errigo, Simone Gabbi, Valentina Gastaldo, Gabriele Maestri, Valeria Marzocco, Erika Ivalù Pampalone, Giovanna Razzano, Lucia Scaffardi, Michele Tempesta, Paola Torretta, Veronica Valenti.

Email: biodiritto@gmail.org
Website: www.biodiritto.org/rivista

Peer review system: All academic articles that are submitted to *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto* are subject to a double blind peer review. Referees remain anonymous for the author during the review procedure and the author's name is removed from the manuscript under review.

July 2019
ISSN 2284-4503
© Copyright 2019



Università degli Studi di Trento
Via Calepina, 14 – 38122 Trento
Registrazione presso il Tribunale di Trento n. 6 dell'11/04/2014

In collaborazione con



Front cover: Graphic project based on “Tomba del tuffatore”, Paestum, 5th century b.C., on permission nr. 15/2014 by Ministero dei Beni e delle Attività Culturali e del Turismo – Soprintendenza per i Beni Archeologici di SA, AV, BN e CE.

Cover design: Marta Tomasi

BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto

n. 2/2019

Table of contents

Editoriale	1
<i>Roberto Bin</i>	
 FOCUS	
IL DIRITTO ALLA SALUTE TRA EQUITÀ E SOSTENIBILITÀ	
Il diritto alla salute tra equità e sostenibilità. Colloquio sulle forme dell'eguaglianza in sanità	7
<i>Stefano Rossi</i>	
La salute come diritto in movimento. Eguaglianza, universalismo ed equità nel sistema sanitario nazionale, oggi	13
<i>Ines Ciolli</i>	
Programmazione e organizzazione dell'equità in sanità. L'organizzazione come "veicolo" di eguaglianza	35
<i>Viviana Molaschi</i>	
L'equità nel sistema sanitario: evidenze epidemiologiche e possibili interventi	51
<i>Aldo Rosano</i>	
Quando l'<i>habitus</i> fa il monaco: mutamenti sociali, stili di vita e disuguaglianze	65
<i>Stefano Tomelleri</i>	
The commodification of healthcare. Salute, mercato ed equità nel sistema sanitario inglese	77
<i>Lucia Busatta</i>	
Le discriminazioni di genere nell'accesso a beni e servizi sanitari. Ovvero delle tensioni irrisolte del diritto antidiscriminatorio	91
<i>Anna Lorenzetti</i>	
Il diritto alla salute a quarant'anni dall'istituzione del servizio sanitario nazionale: le criticità strutturali di un diritto sociale	117
<i>Barbara Pezzini</i>	
 PERSPECTIVES - PROSPETTIVE	
Assisted suicide in Italy: constitutional right or wishful thinking?	147
<i>Carlo Casonato</i>	

ESSAYS – SAGGI

L’ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale, pronunciata nel corso del “Caso Cappato”, e il diritto del paziente che rifiuta le cure salvavita a evitare un’agonia lenta e non dignitosa	151
<i>Federico Gustavo Pizzetti</i>	
Le sollecitazioni delle Corti e l’inerzia del legislatore in tema di suicidio assistito. Un confronto tra Italia e Inghilterra.....	171
<i>Giuseppe Gaimo, Maria Esmeralda Bucalo</i>	
La legge n. 219 del 2017 e la disciplina del fine-vita tra principi costituzionali e problemi aperti. Spunti di riflessione.....	199
<i>Ornella Spataro</i>	
La solitudine nella sofferenza. Per un’etica della cura	223
<i>Stefano Fuselli</i>	
I contratti di Ulisse. Autodeterminazione e fragilità psichica	235
<i>Letizia Mingardo</i>	
La collaborazione tra giudice e neuro-scienziati nell’accertamento dell’imputabilità di chi soffre di un grave disturbo della personalità	259
<i>Giampiero Coletta</i>	
Big Brother is «gendering» you. Il diritto antidiscriminatorio alla prova dell’intelligenza artificiale: quale tutela per il corpo digitale?.....	269
<i>Luca Giacomelli</i>	
Copyright of artificial intelligence autonomous production: some reflections around the concepts of mind and intelligence	299
<i>Sthéfano Bruno Santos Divino, Rodrigo Almeida Magalhães</i>	
Bandi per medici non obiettori. Spunti per una riflessione su aborto e libertà di scelta.....	315
<i>Giacomo Viggiani</i>	
Il divieto di maternità surrogata osservato da una prospettiva costituzionale...	329
<i>Stefania Cecchini</i>	

Il diritto alla salute tra equità e sostenibilità. Colloquio sulle forme dell'eguaglianza in sanità

Stefano Rossi*

La storia del Sistema Sanitario Nazionale, di cui nel 2018 si è ricordato l'anniversario della legge istitutiva, si innesta nella grande narrazione che ha condotto, nel corso del "secolo breve", alla costruzione dello Stato sociale nei paesi occidentali. Non si possono comprendere le radici ideali, il coraggio utopico e la gradualità del progetto riformista sotteso alla costruzione del Sistema Sanitario se non lo si inserisce nel quadro della creazione di un moderno sistema di welfare in grado di mitigare il bisogno attraverso la "protezione sociale", riconoscendo al contempo pari dignità a tutti i cittadini. I sistemi di welfare esercitano infatti attraverso la densità normativa che li connota – dai principi espressi nei testi legislativi fino alle più minute pratiche quotidiane nei servizi – un'influenza pervasiva sugli assetti di base della società contemporanee entro cui si sono sviluppati anche al fine di integrare e governare i conflitti che mettono a tema le questioni di giustizia. Se l'obiettivo del *Welfare State* è di sostenere le fasce più vulnerabili della popolazione secondo il principio del *maximin*, ossia della massimizzazione dell'utilità dell'individuo che si trova nella posizione sociale più svantaggiata¹, il finalismo del Servizio sanitario – attraverso il suo portato universalistico² – è rivolto a ridistribuire opportunità per compensare svantaggi socialmente prodotti. Ed in tal senso può dirsi fatto notorio che il sistema universalistico abbia favorito il raggiungimento dei fini costituzionali di eguaglianza e pari dignità sociale, così come il netto miglioramento della salute della popolazione³.

I sistemi e le politiche sanitarie sono, come la *Sagrada Familia* di Barcellona, un'opera in continua evoluzione che vede lo stratificarsi di diversi stili architettonici susseguirsi nel tempo e che si adattano al loro tempo. Questo modello incrementale, nell'esperienza italiana, si è caratterizzato per meccanismi e strutture la cui completa attuazione è stata spesso ostacolata dalla loro complessità, dall'assenza di programmazione e dalla scarsa collaborazione tra Stato, regioni e le Aziende sanitarie sulla cui operatività il nuovo sistema avrebbe dovuto riposare. Andando oltre le criticità, ciò che permane quale architrave del sistema, al di là del mutare delle stagioni, è il compito di garantire il diritto fondamentale alla salute di ogni persona, il che deve ispirare progetti che si sviluppano con il ritmo lento del passaggio tra le generazioni e non in forza della congiuntura degli equilibri finanziari.

* Dottore di ricerca in Diritto pubblico e tributario nella dimensione europea, Università degli Studi di Bergamo. E-mail: stefano.rossi@unibg.it.

¹ J. RAWLS, *Una teoria della giustizia*, Milano, 1986, 137 s.

² I principi su cui si basa la legge di riforma n. 833 del 1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, sono l'*universalità*, per cui il servizio sanitario diviene un diritto di cittadinanza non più vincolato all'appartenenza ad uno dei diversi enti mutualistici; l'*equità*, tanto territoriale che tra gruppi di popolazione; l'*integrazione* dei diversi servizi sanitari all'interno di aree territoriali denominate USL; la *programmazione* delle attività. Al fine di rendere sostenibile il sistema veniva istituito il Fondo sanitario nazionale alimentato dai contributi e dalle imposte riscossi a livello centrale.

³ Si vedano i dati raccolti in W. RICCIARDI *et. al.* (a cura di), *1978-2018. Quaranta anni di scienza e sanità pubblica. La voce dell'Istituto Superiore di Sanità*, Roma, 2018.

I problemi di finanziamento di un settore strategico come la sanità sono, ovviamente, cruciali, ma – come più volte sottolineato dalla stessa Corte costituzionale – non possono assumere un carattere predominante rispetto agli altri elementi che devono orientare la discrezionalità legislativa, laddove infatti le esigenze finanziarie spingessero il legislatore a comprimere «il nucleo essenziale del diritto alla salute connesso all’inviolabile dignità della persona umana, ci si troverebbe di fronte a un esercizio macroscopicamente irragionevole della discrezionalità legislativa»⁴.

Il problema dei vincoli finanziari mette in luce «la doppia natura del settore sanitario, che lo vede al tempo stesso settore di attività economica e espressione del principio di equità per il quale tutti i cittadini devono essere messi in condizione di accedere alle cure necessarie per mantenere o ristabilire un buono stato di salute, [il che] comporta la necessità di intervenire continuamente con riforme nel tentativo di mantenere, o ristabilire, il difficile equilibrio tra bisogni, costi e principi etici»⁵.

Nel tentativo di perseguire tale obiettivo, al Servizio Sanitario Nazionale è attribuita la funzione di garantire, attraverso risorse pubbliche reperite nel rispetto del principio della solidarietà tributaria, i livelli essenziali e uniformi di assistenza, definiti nel Piano sanitario nazionale, nel rispetto dei principi di dignità, del bisogno di salute, dell’equità nell’accesso all’assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza, nonché dell’economicità dell’impiego delle risorse.

Su questo modello tendenzialmente uniforme di tutela della salute del singolo si sono progressivamente innestati elementi di differenziazione a livello regionale che faticano a trovare una difficile conciliazione con i limiti finanziari e con il rispetto di quel livello minimo (uguale per tutti e su tutto il territorio nazionale) di tutela del diritto alla salute come diritto a ricevere determinate prestazioni sanitarie.

È in questo quadro complesso che si situano gli interventi ospitati nel *forum* – frutto di un seminario svoltosi nel dicembre 2018 presso l’Università di Bergamo – che scavano nelle criticità del binomio tra equità e sostenibilità del diritto alla salute, vagliandone strategie di composizione, criticità emergenti e modelli euristici in grado di illuminare modalità di funzionamento e strategie decisionali inerenti alle politiche sanitarie. Si principia dal testo di Ines Ciolli che ripercorrere gli snodi dello sviluppo del nostro sistema sanitario, dalle speranze concrete suscitate dalla Costituzione sino al loro inveroamento nella legge n. 833 del 1978, per giungere alle spinte centrifughe del cd. federalismo differenziato, evidenziandone i principi ispiratori, i principali obiettivi e le inevitabili contraddizioni. Una particolare attenzione è dedicata al filo rosso che accompagna tutta l’evoluzione della politica sanitaria, rappresentato dalla costante preoccupazione del sistema per l’universalità e l’equità, che ne fa emergere il carattere intrinsecamente dinamico, ove tuttavia «il SSN rappresenta un’ancora di salvezza, la migliore esplicitazione di un dovere sempre *in fieri*, quello della solidarietà sociale che costituisce lo strumento più efficace in difesa della unità politica di una comunità costituita da cittadini, residenti, migranti, che si riconoscono nei valori comuni della Repubblica»⁶.

⁴ Corte cost., sent. n. 304/1994, 5 *Cons. dir.* In una successiva pronuncia la Corte ha chiarito che vincoli finanziari possono orientare le scelte discrezionali del legislatore, ma non in termini tali da assumere «un peso talmente preponderante da comprimere il nucleo irriducibile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana» (Corte cost., sent. n. 309/1999, 3 *Cons. dir.*).

⁵ V. EGIDI, C. REYNAUD, *Le politiche sanitarie nell’Italia del dopoguerra*, in *Popolazione e Storia*, 1, 2005, 52.

⁶ I. CIOLLI, *La salute come diritto in movimento. Eguaglianza, universalismo ed equità nel Sistema sanitario nazionale*, in questo fascicolo

Nell'ultimo Piano sanitario nazionale, che si inserisce in uno scenario politico e sociale profondamente modificato, il ruolo dello Stato in materia di sanità si è trasformato da una funzione preminente di organizzatore e gestore di servizi a quella di garante di un sistema sanitario equo. Tuttavia, come nota Viviana Molaschi nel suo contributo, per garantire l'equità in salute è fondamentale realizzare l'equità in sanità, vale a dire nei servizi sanitari, con particolare riferimento al ruolo giocato dall'attività di programmazione e dall'organizzazione amministrativa. In particolare l'equità "entra" espressamente nella pianificazione dell'offerta sanitaria attraverso la determinazione dei Lea, nella cui disciplina si fa riferimento al principio di appropriatezza nelle sue varie declinazioni, come al rispetto del principio dell'equità nell'accesso all'assistenza, nonché di quelli di dignità della persona umana e del bisogno di salute. Nonostante la definizione dei livelli essenziali, l'inequità del sistema emerge nell'accesso alle prestazioni dal punto di vista economico, ed in particolare nei meccanismi di compartecipazione ai costi e nei casi di esenzione. Iniquità che, sostiene l'Autrice, può essere ridotta o pareggiata attraverso lo strumento dell'organizzazione quale veicolo di eguaglianza, essendo a tal fine di primaria importanza il coordinamento dei servizi sanitari con quelli afferenti ad altre aree del *welfare*, a tutela di soggetti vulnerabili e quindi particolarmente "esposti alla disuguaglianza".

A loro volta gli interventi di Aldo Rosano e Stefano Tomelleri costituiscono espressione dello sforzo di far vivere l'interdisciplinarietà in una dimensione non puramente orizzontale, ma anche verticale, strutturandosi nella ricerca di dialogo tra saperi diversi che si possono intrecciare e mettere in relazione criticamente i diversi approcci per ridefinire le coerenze di ciascun ambito disciplinare.

Rosano, in particolare, affronta il tema della disuguaglianza in sanità dal punto di vista epidemiologico, segnalando come «le disparità sociali nella salute sono un problema complesso che nasce da un insieme di meccanismi: la stratificazione sociale dettata dalla disuguale distribuzione delle risorse (determinanti distali); la distribuzione dei principali fattori di rischio per la salute (determinanti prossimali) come quelli ambientali, psicosociali, gli stili di vita insalubri e, in molti casi, anche il limitato accesso a cure appropriate»⁷. A domande complesse non vi sono però risposte semplici, laddove le possibili azioni che si possono intraprendere per contrastare le disuguaglianze di salute attengono a diversi ambiti delle politiche e del contesto sociale, compendiandosi in politiche redistributive e specifiche azioni che mirano a diminuire la vulnerabilità dei soggetti. In ogni caso l'arma più potente ed efficace a disposizione dei sistemi sanitari è quella della prevenzione delle malattie e promozione della salute, di cui possono beneficiare tutti i cittadini, avendo cura di intervenire ove maggiori sono i rischi nella popolazione. Quasi in una sorta di passaggio di testimone, le riflessioni di Tomelleri analizzano il tema delle disuguaglianze di salute in relazione ai mutamenti sociali e di stili di vita, concentrando l'attenzione sulle ricadute dei processi di aziendalizzazione, del progresso tecnologico-scientifico, della (dis)informazione di massa e del consumerismo della salute, fenomeni che concorrono a rendere la scena della cura estremamente complessa da governare. Si staglia in questo contesto la figura del paziente "esperto", un soggetto istruito, consapevole e capace di orientarsi, nella misura in cui l'equità si persegue anche attraverso l'acquisizione da parte del singolo della capacità di gestire la propria malattia, i fattori di rischio, le opzioni di cura possibili e le terapie per affrontare e vivere "al meglio" le scelte in materia di salute.

⁷ A. ROSANO, *L'equità nel sistema sanitario: evidenze epidemiologiche e possibili interventi*, *ivi*.

Torna alle radici per analizzare il presente Lucia Busatta che, con ammirevole sintesi, dipinge un affresco dello sviluppo e dell'evoluzione del *National Healthcare Service* (NHS), mettendo in rilievo come un sistema paradigmatico dell'universalismo proprio del *Welfare State* si sia progressivamente trasformato in un sistema ibrido, un quasi mercato la cui *governance* è costruita su un *mix* di regolazione da parte dello Stato e autonomia delle istituzioni sanitarie. Lo Stato mantiene il controllo del funzionamento del settore, ma delega la funzione di produzione dei servizi ad organizzazioni indipendenti (pubbliche o private), le quali competono per acquisire clienti e quindi vedono dipendere il loro finanziamento dalle scelte dei destinatari dei servizi o da chi per loro o, ancora più comunemente, da agenzie pubbliche o semi-pubbliche che agiscono come agenti degli stessi utenti finali. Il rischio di fallimento, in mancanza di una struttura rigidamente regolamentata, è connaturato alla schizofrenia di un sistema che coniuga finalità apparentemente inconciliabili, laddove lo Stato si trova a dover garantire – a fronte di risorse scarse – la piena sovranità del paziente consumatore e la qualità dei servizi offerti, su cui influisce la concorrenza regolata tra i produttori attraverso le forme dell'accreditamento. Alle criticità derivanti dalla riforma del NHS, voluta dal governo Cameron, si accompagnano i dubbi e le incognite conseguenti al processo incompiuto della *Brexit* e i suoi riflessi sul sistema sanitario che rendono ancor più necessaria l'adozione di politiche decisionali comuni e la condivisione delle risorse quale chiave per fronteggiare in modo efficace le sfide contemporanee.

Si inserisce in questo percorso plurale la riflessione di Anna Lorenzetti, che si appunta sulle molteplici forme della discriminazione in ambito sanitario, in particolare razziale e di genere. Si rileva in particolare come non manchino criticità e limiti anche nella prospettiva anti-discriminatoria che «conferma e legittima – in un processo comparativo – l'identificazione di una condizione come universale riferimento rispetto a cui mettere a confronto il trattamento subito, individuando la diversa condizione come "altro", come "differente" dal parametro assunto a riferimento, implicitamente connotandolo di disvalore (...) Se dunque anche l'accesso a beni e servizi pare confermare i vizi ontologici del diritto antidiscriminatorio che spesso fiaccano le tutele piuttosto che garantirle, imponendo un appiattimento delle specificità individuali che – tanto più nell'ambito sanitario – non possono che ritenersi improprie, la [diversa] dimensione dell'antisubordinazione pare invece consentire di valorizzare le prospettive di una tutela che, nel garantire le specificità individuali, non soltanto porti a valorizzare la dimensione relazionale, obbligando a un confronto in tal senso, ma pure renda visibili le differenze che si traducono in discriminazioni, ripensando gli spazi che le hanno rese possibili e consentendo di nominarle»⁸.

Completa e chiude la riflessione sul tema il contributo di Barbara Pezzini, che fornisce un'analisi a tutto tondo della complessità del diritto alla salute, nelle sue molteplici declinazioni e gemmazioni, che è divenuto parte essenziale del patrimonio costituzionale della persona. Il diritto alla salute viene così formulato entro i cardini di una grammatica comune, capace di trovare nuovi segni o di reinterpretare quelli esistenti al fine di continuare quel dialogo intessuto del linguaggio dei diritti. È dunque «in tale complessità strutturale del diritto costituzionale alla salute che hanno radice i nodi critici e problematici con i quali si misura l'attuazione: la necessità della mediazione del legislatore (in un processo che rappresenta le condizioni formali essenziali della decisione sul bene); la complessità della de-

⁸ A. LORENZETTI, *Le discriminazioni nell'accesso a beni e servizi sanitari. Ovvero le tensioni irrisolte del diritto antidiscriminatorio*, *ivi*.

cisione sulle risorse finanziarie ed organizzative che sostanziano l'effettività del diritto; l'equilibrio tra dimensione collettiva e individuale; gli spazi di autodeterminazione individuale»⁹. Nodi che l'Autrice scioglie e ricomponde nel tentativo di offrire risposte a domande tradizionali (quella dell'obiezione di coscienza dei medici) e a quelle nuove o, forse, sempre attuali (come quelle emerse con l'ordinanza n. 207 del 2018 sull'aiuto al suicidio).

Come emerge dai contributi ospitati nel *focus*, se giuridificare la vita significa incidere direttamente su destini, scelte, progetti, i volti della salute, nei porci di fronte all'eccedenza della vita, prospettano sfide a cui è possibile rispondere solo facendo un uso prospettico del patrimonio costituzionale.

⁹ B. PEZZINI, *Il diritto alla salute a quarant'anni dall'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale: le criticità strutturali di un diritto sociale*, *ivi*.