

Protezione e tutela della persona: lo sguardo delle scienze giuridiche

di Renato Balduzzi

Premesse

Due avvertenze si impongono, al fine di una migliore comprensione dello scritto.

- a) La mia esposizione si concentrerà, all'interno delle scienze giuridiche, sullo sguardo dei costituzionalisti, e ciò sia per ragioni oggettive, nel senso che, pur essendo tutt'altro che trascurabili gli apporti di altre discipline giuridiche (in particolare, la scienza civilistica con l'attenzione alla nozione di persona fisica e ai cosiddetti diritti della personalità, e quella penalistica con la costruzione della categoria dei reati contro la persona, per non dire di quella internazionalistica), la circostanza che quello personalista costituisca, negli ordinamenti a forma di Stato democratico-costituzionale¹⁶⁰, uno dei principi più importanti, comporta inevitabilmente, come si vedrà più oltre, un'attenzione obbligata da parte dei cultori della scienza del diritto costituzionale;
- b) L'evoluzione recente della scienza medica, soprattutto a seguito della cosiddetta rivoluzione genomica, comporta la necessità di adeguare il lessico con cui descriverne gli sviluppi, ricercando la condivisione attorno ad alcune locuzioni concettuali: il percorso è reso più arduo dalla circostanza che, relativamente a quell'evoluzione, scarsi sono i riferimenti normativi utilizzabili e pertanto è necessario ricorrere direttamente alla scienza e alla pratica mediche, le quali inevitabilmente scontano una minore attenzione ai nessi con le qualificazioni normative. Ne consegue l'indispensabilità di rinnovate stipulazioni concettuali e lessicali, a partire da quella che il titolo stesso assegnato a questa riflessione impone, la distinzione cioè tra protezione (dell'individuo) e tutela (della persona).

¹⁶⁰ Sulla nozione v. di recente, per tutti, Balduzzi (2021a, pp. 24 ss.).

Il principio personalista e la tutela della salute

La centralità del paziente, del singolo paziente, è, nella medicina occidentale, un'acquisizione risalente. Per non ripetere note reminiscenze risalenti al *De Medicina* di Aulo Cornelio Celso (ma in fondo alla rivoluzione ippocratica), mi limito a richiamare un racconto di Curzio Rufo, storico dell'età romana imperiale che, tra l'altro, narrò la vita di Alessandro il Grande: in un passaggio dell'opera, si racconta di quella volta che Alessandro — una delle tante, per la verità — è colpito da una freccia nell'addome, dunque una ferita importante. Viene allora chiamato Critobulo, il più grande medico del suo tempo. Superata la comprensibile paura («*Territus in tanto periculo, metuebat ne infelix exitus sectionis in eius caput recideret*»: le traduzioni in italiano non sempre rendono la forza del parallelismo tra il taglio del chirurgo, la *sectio*, e il rischio per il medico di venire decapitato in caso di esito infausto dell'operazione), anche in seguito alla forte sollecitazione da parte dello stesso Alessandro, che è consapevole della propria situazione ed instaura con Critobulo un vero e proprio dialogo terapeutico, oggi diremmo un'alleanza, e dunque un rapporto diretto, l'intervento chirurgico viene eseguito, con esito favorevole. Certo, si trattava di un illustre paziente (sulla cui centralità non era possibile dubitare...) e di un noto medico, e dunque di situazioni non facilmente generalizzabili, ma ciò non toglie che lo storico riesca a trasmetterci sia la fermezza d'animo (e non poteva essere diversamente, per un autore dell'età imperiale) di Alessandro, sia la decisione secondo scienza e coscienza di Critobulo («*Vel finito, vel dissimulato meto*»), cioè o che la sua paura fosse finita, o che la nascondesse bene): l'autorizzazione da parte dell'avente diritto che costituiva, in questo caso, anche "il" diritto, serve a ricondurre appunto l'alleanza terapeutica a un rapporto diretto.

Anche una distinzione oggi comunemente accolta, quella tra cura in senso stretto e presa in carico della persona, trova fondamenti risalenti. Si pensi alla celeberrima parabola del Samaritano, il quale non soltanto cura, ma si prende cura dell'uomo assalito dai briganti (Lc 10, 25-37, in particolare il versetto 34, nella distinzione tra *alligare* le ferite, *curam agere* e *curam habere*, secondo il lessico della *Vulgata*). Oggi noi tendiamo a sottolineare l'essenziale complementarità tra il *to cure* (curare per guarire) e il *to care* (prendersi cura), confermata dalla radice etimologica, che riconduce all'azione di osservare: cura è dunque la conseguenza di un'osservazione, e aggiungerei di osservazione partecipante, almeno nel senso di osservazione empatica e capace di cogliere la globalità dell'osservato: ma tutto ciò è già, in filigrana, nel testo evangelico.

Non stupisce pertanto, alla luce di tali presupposti storico-culturali, che la scienza giuridica sia pervenuta a individuare, tra le posizioni soggettive da rispettare, quella della tutela-cura della persona, distinta e ulteriore rispetto a quella della protezione individuale.

La protezione della persona ha trovato il primo e più plastico riconoscimento, nell'esperienza occidentale, attraverso il principio dell'*habeas corpus*, già incorporato *in nuce* nel n. 39 della *Magna Charta libertatum* del 1215 e poi espressamente "codificato" nell'*Habeas Corpus Act* del 1679. Siffatta protezione, che nella nostra Costituzione prende, all'art. 13, il nome di libertà personale ("individuale", secondo l'art. 26 dello Statuto albertino), costituisce il germe della protezione della persona *tout court*, dei suoi diritti fondamentali e dei caratteri che un ordinamento giuridico deve avere per assicurarla. Sotto questo aspetto, la classica diade dell'età borghese, libertà e proprietà, rendeva male la reale gerarchia dei beni protetti: la libertà, infatti, protegge tutti, la proprietà soltanto i proprietari.

Il passaggio dalla protezione individuale alla tutela della persona nella globalità delle sue relazioni, meno studiato, ha comportato il superamento dell'approccio liberista originario e l'acquisizione dell'idea che il corpo sociale abbia obblighi nei confronti dei singoli, in particolari nei settori dell'assistenza sociale e sanitaria: in assenza di questa tutela, la stessa protezione della libertà individuale non sarebbe garantita. Tali obblighi, in un primo momento circoscritti ai lavoratori intesi come produttori (in un'ottica che metteva in rilievo l'utilità sociale di una tutela della loro salute), sono stati successivamente riferiti agli indigenti (in una prospettiva che oggi chiameremmo "compassionevole") e infine, almeno in alcuni ordinamenti giuridici, tra i quali quello italiano, generalizzati nei confronti di tutti i consociati.

Il termine di passaggio tra la protezione (dell'individuo) e la tutela (della persona) si può individuare nella nozione di dignità della persona: come essa non tollera trattamenti degradanti (o inumani, secondo la formulazione dell'art. 4 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, proclamata a Nizza nel 2000 e incorporata nel 2007 nel corpo dei Trattati europei: il vocabolo non è casuale), così essa costituisce la base su cui fondare un obbligo di tutela della salute che renda concreta, dalla culla alla tomba, quella dignità proprio a proposito del bene della vita più prezioso, la salute appunto.

Di questa complessa evoluzione storica (che, al pari di ogni altro processo storico, può conoscere involuzioni ed erramenti) offre una conferma proprio la Costituzione italiana.

In essa — come viene insegnato in ogni manuale di diritto costituzionale — si trova pienamente accolto il principio personalista, di cui vi è esplicito richiamo in più disposizioni costituzionali: nell'art. 2, attraverso l'intreccio tra i diritti inviolabili dell'uomo, *uti singulus* e *uti socius*, e i correlati doveri

inderogabili; nell'art. 3, tanto nel primo comma (attraverso il richiamo della pari dignità sociale dei cittadini), quanto nel secondo, soprattutto attraverso il riferimento al pieno sviluppo della persona umana; nell'art. 13, che incrimina ogni violenza fisica e morale sulle persone comunque sottoposte a restrizioni di libertà; nell'art. 32, dove si dispone che la legge che obblighi a un determinato trattamento sanitario non possa in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana; nell'art. 41, che stabilisce che l'iniziativa economica privata non possa svolgersi, tra l'altro, in modo da recare danno alla dignità umana.

Il profilo sotto cui viene solitamente studiato il principio personalista è quello dei rapporti tra la persona e lo Stato¹⁶¹, evidenziandosi nell'anteriorità logica e giuridica della prima sul secondo il tratto caratteristico del principio stesso, in linea del resto con i lavori preparatori dell'Assemblea costituente, a partire dal testo dell'ordine del giorno presentato da Giuseppe Dossetti nella seduta della Prima Sottocommissione il 9 settembre del 1946 e dalla coeva relazione di Giorgio La Pira sui principi relativi ai rapporti civili, e senza dimenticare il fondamentale apporto di Aldo Moro, nonché di costituenti di altra impostazione politico-culturale, come Lelio Basso o Roberto Lucifero, i quali condivisero comunque l'idea dell'individuo-persona come soggetto qualificato dalla relazione con gli altri e con l'ambiente che lo circonda. Importa notare che tale persona di cui si predica la precedenza sostanziale rispetto allo Stato e che è intesa (secondo il menzionato o.d.g. Dossetti) «nella completezza dei suoi valori e dei suoi bisogni non solo materiali ma anche spirituali» non è la persona astratta del vetero-individualismo: la carta costituzionale italiana rende manifesta in più luoghi la preoccupazione, largamente condivisa tra i suoi *framers*, di andare oltre alle enunciazioni di principio e di attingere la realtà effettuale, influenzandola. Pensiamo al già menzionato art. 3, 2° comma, dove il riferimento agli ostacoli di ordine economico e sociale che limitano di fatto la libertà e l'eguaglianza è in qualche modo rafforzato dalla qualificazione di effettiva della partecipazione dei lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale di cui all'art. 2), ma tale preoccupazione la ritroviamo nell'art. 4 a proposito delle condizioni che rendono effettivo il diritto al lavoro, nell'art. 10 quanto all'effettivo esercizio delle libertà democratiche impedito allo straniero nel suo paese e nell'art. 34 circa l'effettività del diritto allo studio.

Dall'insieme di queste disposizioni costituzionali emerge il sottofondo culturale di queste preoccupazioni, quello di fare entrare la società nella Costituzione, in linea con una tendenza largamente presente nelle costituzioni del secondo dopoguerra dell'Europa continentale, ma inaugurata già nel

¹⁶¹ Tra i lavori più recenti, si v. D'Amico, 2018.

1919 dalla Costituzione di Weimar e da alcune carte costituzionali dell'Est europeo immediatamente successive: in esse si parla di salute, di istruzione, di assistenza, di famiglia, di lavoro, di donna lavoratrice, di imprese cooperative, e pertanto in esse entra il conflitto sociale, là dove, in precedenza, v'erano soltanto conflitti interindividuali di libertà reciproche, in particolare economico-proprietarie. L'esempio della salute e del relativo diritto è particolarmente significativo: con la Costituzione italiana del 1948 salute e sanità entrano, per la prima volta in forma compiuta e consapevole, nella storia del diritto costituzionale. Mai, prima di allora, una costituzione aveva "osato" andare al di là di formule generiche — ancorché comunque significative per l'epoca e i contesti in cui vennero ideate e approvate — circa la necessità di tutelare la salute, gli strumenti con cui farlo, la ripartizione delle relative competenze tra centro e periferie.

Volendo scavare ancora di più dentro a tali preoccupazioni dei costituenti, si può agevolmente riscontrare che esse hanno a che fare con la dignità della persona, cioè con il nucleo essenziale che va considerato intangibile, secondo la sensibilità diffusa all'indomani della seconda guerra mondiale e degli orrori in essa perpetrati soprattutto ad opera del nazismo (e dei quali si cominciava ad avere consapevolezza: di tale sensibilità dà conferma l'*incipit* della *Grundgesetz* tedesco-federale del 1949).

Non è casuale che il nesso tra dignità e persona sia emerso proprio in materia di salute. Nel testo inizialmente proposto di quello che diventerà l'attuale secondo comma dell'art. 32, dove si inibiva alla legge che avesse disposto trattamenti sanitari obbligatori di introdurre una prescrizione incompatibile con la dignità umana¹⁶², emerge come la particolare delicatezza del bene salute comporti un più stretto legame con il nucleo forte dell'umano, appunto la sua dignità (è noto il collegamento etimologico dell'aggettivo latino *dignus*, attraverso il termine greco ἄξιος, con il significato di "qualche cosa che non va dimostrato, che è autoevidente"): per i costituenti persona e dignità sono termini strettamente interrelati, nel senso che non si dà una per-

¹⁶² Si tratta del ben noto emendamento Moro presentato nella seduta del 28 gennaio 1947 e approvato: il proponente chiarisce la volontà di porre «un limite al legislatore, impedendo pratiche sanitarie lesive della dignità umana» (sterilizzazione e «altri problemi accessori») e, replicando a un'obiezione del comunista Nobile che si preoccupava della drasticità del limite che si voleva così introdurre, ribadisce che ciò che si vuole evitare che «la legge, per considerazioni di carattere generale, e per una mala intesa tutela degli interessi collettivi, possa disporre trattamenti lesivi della dignità umana». Sull'apporto di Moro alla delineazione della struttura della Costituzione e dei rapporti tra le sue diverse parti v., per tutti, Balduzzi, 1983 (e, a proposito dell'art. 52, co. 3, Balduzzi, 1988).

sona senza riconoscimento della sua dignità, non si dà dignità senza la persona¹⁶³. Per alcuni tra i costituenti, la dignità della persona costituiva un bene da tutelare anche negli ordinamenti considerati come derogatori rispetto all'ordinamento generale: sempre ad Aldo Moro si deve la proposta del terzo comma dell'art. 52 ("L'ordinamento delle forze armate si informa allo spirito democratico della Repubblica"), con la funzione "di impedire che i regolamenti militari, com'era accaduto per decenni, possano conculcare la dignità e i diritti della persona".

La tutela della dignità personale, nella logica costituzionale, non è una proclamazione fine a sé stessa, ma è funzionale agli scopi generali dell'ordinamento costituzionale, cioè al pieno sviluppo della persona umana e alla sua partecipazione all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese, come si è già avuto modo di accennare: il principio partecipativo si lega strettamente a quello personalista, in quanto persona è, per la generalità dei costituenti, relazione, e parimenti partecipazione implica, necessariamente, relazione.

Questa mia sintetica ricostruzione non pretende di porsi come nuova. Essa fu al centro della spiegazione che del principio personalista diede Costantino Mortati: affermato che tale principio costituisce il presupposto del principio costituzionale più comprensivo, quello democratico, il costituzionalista e costituente calabrese ne rintracciava il «pregnante significato» nell'intento di porre a base di tutto il sistema dei rapporti tra Stato e singoli l'esigenza appunto del rispetto della persona, della «dignità» (questi ultimi "sergenti" sono dello stesso M.) corrispondente alla qualità dell'uomo come tale, quale che sia la posizione sociale da esso rivestita, non senza aggiungere che, proprio al fine di evitare che l'uguale valore di ogni persona potesse restare privo di concretezza, il nostro costituente «ha imposto al legislatore di dar vita alle condizioni necessarie a conferire effettività al principio personalista per assicurare a tutti una reale partecipazione alla vita del paese, per ognuna delle varie manifestazioni politiche, economiche e sociali (art. 3, 2° comma)» (Mortati, 1991).

Su queste basi, è più agevole inquadrare l'art. 32 Cost., al cui interno l'individuo viene declinato come «persona». Non tragga in inganno la terminologia: il primo comma parla di "individuo", sia per coerenza con il riferimento alla "collettività", sia al fine di evitare ogni ridondanza con il secondo comma, ma non v'è dubbio che proprio la qualificazione di «fondamentale»,

¹⁶³ Che non sia da opporsi la persona alla sua dignità fu sottolineato dalla Corte europea dei diritti dell'uomo nel noto caso *Pretty*. Esclude la sussistenza di un diritto a morire Corte cost., ord. n. 207 del 2018 e sent. n. 242 del 2019.

riferita sia al diritto dell'individuo, sia all'interesse della collettività¹⁶⁴, vale a confermare che il bene salute sta a cavaliere tra due esigenze altrettanto fondamentali, l'una riferita al soggetto *uti singulus*, l'altra al soggetto *uti socius* e dunque alla collettività nel suo insieme. Sotto questa angolatura, l'art. 32 costituisce prosecuzione ed invero sia dell'art. 2, sia (in misura accentuata dal riferimento alla garanzia di gratuità delle cure per gli «indigenti») del secondo comma dell'art. 3, e pertanto si pone come una tra le principali attuazioni del principio personalista.

Conseguentemente, la tutela della salute viene riferita, al pari del principio personalista da cui discende, non alla persona in astratto, ma *all'homme situé* (per usare l'azzeccato e successivo lessico di Georges Burdeau), nella sua storia anagrafica e familiare, nel contesto economico-sociale e ambientale con cui interagisce, oltre che nell'insieme dei vincoli storico-culturali con cui ciascuno si trova ad interagire.

L'attuazione che l'ordinamento giuridico italiano ha dato alla tutela della salute, mediante la sottolineatura degli obblighi della «Repubblica» (come insieme dei pubblici poteri, dai comuni allo Stato, e altresì come termine comprensivo del pluralismo sociale) e la scelta di un universalismo sostenibile, consente di precisare ulteriormente la portata della garanzia apprestata. Al termine di un percorso assai articolato e anche accidentato, il nostro ordinamento ha finito per declinare i livelli di assistenza (nozione introdotta, sia pure senza specificazioni, dalla legge n. 833 del 1978) come livelli essenziali, i c.d. Lea, dove l'aggettivo ha assunto, a partire dalle riforme di fine anni Novanta e soprattutto dopo il d.lgs. n. 229/1999, il significato di livelli necessari e appropriati, sotto il profilo sia clinico sia organizzativo: l'essenzialità dei livelli, come la dottrina ebbe occasione di notare all'indomani dell'inserimento, nel nuovo Titolo V della Costituzione, della clausola dei livelli essenziali delle prestazioni tra le competenze esclusive dello Stato (generalizzando all'insieme delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali quanto la legislazione ordinaria di settore aveva già riferito alle prestazioni sanitarie), viene a identificarsi, sostanzialmente, con la nozione di contenuto essenziale del diritto che la giurisprudenza della Corte costituzionale aveva già in precedenza introdotto. Per questa via, e richiamando le acquisizioni interpretative, anche a livello comparatistico, maturate sulla nozione di contenuto essenziale, si arriva a individuare, quale denominatore comune, un significato forte di essenziale come tutto ciò che, mancando, lederebbe la dignità umana (il “nucleo irriducibile”, appunto)¹⁶⁵.

¹⁶⁴ Come sottolineò Crisafulli (1982).

¹⁶⁵ Pinelli (2002), Balduzzi (2003). Quanto ai riferimenti comparatistici cui allude il testo, v. soprattutto Häberle (1993, pp. 179 ss.).

La stessa esigenza di concretezza, che ha condotto a declinare la persona umana come *homme situé*, apre allora la porta all'ultimo passaggio di questo nostro breve *excursus*, che prende le mosse dalla nozione di appropriatezza.

Entrata nel lessico del legislatore italiano nel 1997, l'appropriatezza infatti costituì il *fil rouge* della parte del Piano sanitario nazionale 1998-2000 (la cui importanza ai nostri fini è cruciale) dedicata alle «garanzie del Ssn»: sia quale elemento della definizione stessa dei Lea (livelli di assistenza non soltanto necessari, ma altresì appropriati, «rispetto sia alle specifiche esigenze di salute del cittadino, sia alle modalità di erogazione delle prestazioni»), sia quale criterio per raggiungere l'auspicato ridimensionamento della diagnostica strumentale attraverso appunto «l'introduzione di profili di appropriatezza delle richieste», sia soprattutto quale principale criterio di esclusione dai Lea di quegli interventi che non rispondono al requisito della appropriatezza clinica («la cui efficacia non è dimostrabile in base alle evidenze scientifiche disponibili») e/o sono relativi a «soggetti le cui condizioni cliniche non corrispondono alle indicazioni raccomandate») e organizzativa (cioè quelle forme di assistenza le quali «pur rispondendo al principio dell'efficacia clinica, risultano inappropriate rispetto alle specifiche necessità assistenziali, in quanto sproporzionate nei tempi, nelle modalità di erogazione o nella quantità di prestazioni fornite»¹⁶⁶).

Valorizzata l'appropriatezza, si apre la strada alla personalizzazione, favorita (anche se non riconducibile soltanto a questa) dalla cosiddetta rivoluzione genomica: l'attenzione non è più incentrata soltanto su classi o categorie di pazienti e/o di prestazioni sanitarie, ma sulla specifica situazione individuale, cui correlare appropriate pratiche diagnostiche e appropriate indicazioni terapeutiche.

Si tratta di un percorso realizzabile non soltanto a livello nazionale, ma che può vedere, già in forza del vigente art. 168, comma 2, quarto periodo, del Trattato sul funzionamento dell'Unione europea (TFUE), il coinvolgimento delle istituzioni europee: la Commissione, in base ad esso, può prendere ogni iniziativa utile a promuovere il coordinamento, tra gli Stati membri, delle rispettive politiche e dei rispettivi programmi in tema di sanità pubblica e di protezione della salute umana, in particolare «iniziative finalizzate alla definizione di orientamenti e indicatori, all'organizzazione di scambi delle migliori pratiche e alla preparazione di elementi necessari per il controllo e la valutazione periodici».

¹⁶⁶ Per un primo tentativo di inquadramento giuridico della nozione, v. Balduzzi (2004), e, *ivi*, la tripartizione tra appropriatezza clinica, organizzativa e «temporale», così intendendosi l'erogazione delle prestazioni e dei servizi in tempi adeguati alle necessità assistenziali. Il Piano sanitario nazionale 1998-2000 venne approvato con d.p.r. 23 luglio 1998 (in *G.U.* 10 dicembre 1998, suppl. ord. n. 201).

La medicina personalizzata: premesse lessicali e contesto

Sulla scorta dei presupposti storico-concettuali e giuridico-costituzionali esposti nel § precedente, è possibile avanzare, in misura meno arbitraria, alcune proposte di *policy* lessicale, da porre come premesse per un ragionamento scientifico sul tema della cosiddetta medicina personalizzata. Esse avranno per oggetto, nell'ordine, la distinzione tra: a) medicina personalizzata, individualizzata, soggettivizzata; b) medicina preventiva, predittiva, di precisione, partecipativa; c) umanizzazione delle cure e medicina personalizzata.

Si è già illustrato il percorso che ha portato alla centralità, nel settore delle prestazioni e dei sistemi sanitari contemporanei, della valutazione in termini di appropriatezza e al passaggio dall'appropriatezza "categoriale", riferita cioè a classi di pazienti/prestazioni, all'appropriatezza correlata alla specifica situazione individuale. Al fine di valorizzare quanto sopra ricostruito circa la correlazione tra persona e salute, suggerisco di impiegare la locuzione "medicina personalizzata" e non quella di "medicina individualizzata": quest'ultima può, per contro, essere considerata assimilabile alla locuzione medicina di precisione. Al più, in luogo di medicina individualizzata (che rischia di relegare sullo sfondo l'attenzione ai profili relazionali consustanziali all'essere umano), potrebbe essere valutato l'impiego di "medicina soggettivizzata", intesa come medicina volta a definire la cura appropriata, per il paziente appropriato, nel momento appropriato.

Anche l'equiparazione tra medicina personalizzata e medicina genomica va respinta con decisione: come si è accennato alla fine del § precedente, la c.d. rivoluzione genomica, avviata nei primi anni Novanta con il Progetto *Genoma Umano*¹⁶⁷, ha accelerato l'attenzione alla medicina personalizzata, che era già evidente da parecchi decenni e che si fonda appunto sul percorso, che ho provato a sintetizzare, di applicazione del principio personalista al campo della tutela della salute. L'evoluzione degli studi genetici ha permesso di illuminare le complesse relazioni tra genotipo e fenotipo, unitamente al differente rilievo che possono svolgere i fattori ambientali.

Quanto alla "medicina preventiva", essa è certamente una componente della medicina personalizzata, come lo è della medicina *tout court*: se è vero che non tutto può essere chiesto alla prevenzione in quanto c'è una diversa predisposizione individuale ai fattori e alle situazioni di rischio – e che pertanto la medicina preventiva non potrebbe, correttamente, essere intesa come

¹⁶⁷ Si v., per tutti, la sintesi di Cesana, 2017, pp. 175 ss.

locuzione sovrapponibile a quella di medicina personalizzata –, è esatto comunque che, anche attingendo alle conoscenze della genetica, sia possibile fornire appropriata assistenza preventiva e che pertanto dalla prevenzione (primaria, secondaria, terziaria) non sia possibile prescindere.

La “medicina predittiva” esprime, più specificamente, la possibilità di identificare i diversi livelli del rischio e di comunicarli correttamente nella relazione di cura: come tale, siffatta locuzione non è sinonimo di medicina personalizzata, ma, più utilmente, ne costituisce, al pari della medicina preventiva, un segmento.

Quanto poi alla “medicina partecipativa”, tale locuzione non sembra applicarsi a un segmento della medicina personalizzata, ma a un suo necessario modo d’essere: se è vero che, come si è visto a proposito del rapporto tra principio personalista, dignità della persona e principio partecipativo, i tre termini persona-dignità-partecipazione sono da intendersi come intimamente correlati, ciò vale anche, e forse soprattutto, nel campo della tutela della salute: la “partecipazione” del paziente è elemento strutturale della relazione di cura, la quale ultima è caratterizzata da biunivocità (senza tale componente, non si darebbe personalizzazione), paritarietà (che non nega la competenza, né l’asimmetria informativa, ma esprime il principio della pari dignità sociale, sopra illustrato: non si negano gli strumenti dell’*evidence based medicine*, dai protocolli diagnostico-terapeutici alle linee guida, ma si esclude che essi possano essere considerati secondo il solo criterio *top-down*) e integralità (secondo quella visione ampia di salute, scolpita nel Preambolo dell’Atto costitutivo dell’Organizzazione mondiale della sanità e integrata con la Dichiarazione di Alma-Ata del 1978 sull’assistenza primaria, a sua volta da rileggere alla luce della più recente Dichiarazione di Astana del 2018, nonché nella Carta di Ottawa per la promozione della salute del 1986, importante per cogliere il profilo dinamico della nozione di salute internazionalmente accolta).

Infine, quanto al nesso tra umanizzazione delle cure e medicina personalizzata, la proposta di *policy* lessicale che mi sento di avanzare va nel senso della complementarità tra le due locuzioni: non si dà medicina personalizzata senza un’organizzazione e una cultura che persegua l’umanizzazione delle cure, e per converso quest’ultima, al di fuori di una prospettiva esplicita di medicina personalizzata (e dunque, come si è visto, comprensiva dei profili predittivi e preventivi e strutturalmente declinata secondo modalità partecipative), finirebbe per non esprimere tutte le sue potenzialità e per confinarsi in una sfera angusta e ripetitiva. In altre parole, personalizzazione e umanizzazione dell’assistenza costituiscono una sorta di endiadi: per averne una conferma normativa, si veda l’art. 14 del d. lgs. n. 502/1992, nel testo introdotto dal d. lgs. n. 517/1993.

Esaurite le proposte di *policy* lessicale, va ora esaminato il contesto organizzativo in cui la proposta della medicina personalizzata può positivamente radicarsi, cioè quello del Servizio sanitario nazionale, definito come «il complesso delle funzioni e delle attività assistenziali dei Servizi sanitari regionali e delle altre funzioni e attività svolte dagli enti ed istituzioni di rilievo nazionale» (art. 1, co. 2, d. lgs. n. 502/1992, nel testo introdotto dal d. lgs. n. 229/1999).

La medicina personalizzata e l'organizzazione del Servizio sanitario nazionale possono essere considerati strettamente interconnessi, come si è visto a proposito dell'intera problematica dei Lea, attraverso la riflessione sulla nozione-chiave di appropriatezza. La nostra legislazione contiene un complesso di norme che concorrono a disegnare il perimetro entro cui praticare la medicina personalizzata, a partire dalla l. n. 219/2017, in tema di consenso informato (e dal suo importante art. 1, co. 8: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»), che delinea i caratteri della relazione di cura conformandola come una vera e propria alleanza terapeutica, e confermando altresì che le due prospettive sopra richiamate (*to care* e *to cure*) si ricongiungono nella nozione allargata di cura. Nella medesima direzione vanno le disposizioni in tema di sperimentazione dei farmaci e dei dispositivi medici, e quelle a tutela della riservatezza della vita privata.

E nella stessa direzione va anche una legislazione in difficile costruzione, ma indispensabile per una medicina personalizzata: quella che attiene alla cosiddetta integrazione socio-sanitaria (Balduzzi, 2021b), la cui crucialità sta nella circostanza che essa viene a integrare, nel significato stretto della parola (cioè di portare a pienezza), due attività che, se considerate e praticate isolatamente, rischiano di non raggiungere il proprio fine specifico.

La crisi pandemica ha consentito di riproporre con forza il tema dell'integrazione socio-sanitaria, e ciò è avvenuto con l'art. 1, commi 3, 4 e 4-*bis* del d.l. 19 maggio 2020, n. 34, conv. nella l. 17 luglio 2020, n. 77, che prevede, al fine di assicurare «il massimo livello di assistenza» a favore dei soggetti contagiati dal virus SARS-CoV-2 e di tutte le persone fragili la cui condizione risulta aggravata dall'emergenza in corso e di «implementare le attività di assistenza domiciliare integrata o equivalenti» per i pazienti in isolamento, la sperimentazione, coordinata dal Ministero della salute sulla base di un'intesa in sede di Conferenza Stato-regioni, di «strutture di prossimità» ispirate «al principio della piena integrazione socio-sanitaria, con il coinvolgimento delle istituzioni presenti nel territorio, del volontariato locale e degli enti del Terzo settore senza scopo di lucro».

Si tratta, come giustamente è stato sottolineato, di un intervento legislativo che (includendo anche quanto la stessa legge n. 77/2020 innova in tema di politiche sociali, art. 89, comma 2-*bis*, e in ordine al consolidamento di

formule organizzative introdotte in via emergenziale come le unità speciali di continuità assistenziale, art. 1, commi 6 e 7) riprende il percorso attuativo della riforma della medicina territoriale introdotta dal d.-l. n. 158/2012 e lo connette con l'individuazione dei livelli essenziali del settore sociale in base alla l. n. 328/2000 e al d.lgs. n. 68/2011.

La sperimentazione prevista dal comma 4-*bis* potrebbe allora costituire la tanto attesa svolta, al fine di declinare l'integrazione socio-sanitaria a partire non soltanto da generosi, ma sinora ancora inconcludenti, tavoli di concertazione inter-istituzionale, bensì da un vissuto articolato di esperienze, sulla cui base individuare quella standardizzazione delle prestazioni e delle relative modalità di erogazione che abbiamo visto essere il nodo principale delle difficoltà sinora incontrate.

Vanno in tal senso le proposte contenute nel *Piano nazionale di ripresa e resilienza*, che riprendono talune indicazioni già contenute nel d. m. 2 aprile 2015, n. 70 in tema di continuità ospedale-territorio, ma vi innovano denunciando l'inadeguata integrazione tra servizi ospedalieri, servizi territoriali e servizi sociali, da un lato, e prevedendo (ottimisticamente, e in parziale contraddizione con l'approccio in chiave di sperimentazione di cui al comma 4-*bis*) l'emanazione entro l'anno in corso di un decreto ministeriale contenenti gli standard per l'assistenza territoriale, dall'altro. Il *Piano* individua nella "Casa della Comunità" il principale presidio territoriale (l'altro è costituito dagli Ospedali di Comunità), e lo configura come strumento attraverso cui coordinare i servizi offerti sul territorio, in particolare per i malati cronici.

Riandando ai precedenti delle Case della comunità, e in particolare all'esperienza delle cosiddette "Case della salute", non si possono non sottolineare i profili di analogia dei due percorsi svolti: un Fondo, una sperimentazione, linee guida ministeriali, tutti strumenti rivolti a realizzare la piena integrazione socio-sanitaria e a ridurre gli squilibri territoriali. L'attuazione concreta delle "Case della salute", tormentata e disomogenea, viene a costituire un precedente importante al fine di raggiungere davvero gli obiettivi prefissati e in particolare quello di temperare l'esigenza di rispettare i margini, esistenti e importanti, di autonomia organizzativa regionale con l'esigenza di attenuare le disuguaglianze territoriali assicurando standard uniformi per la presa in carico reale (personalizzata!) della persona bisognosa: esigenza che, sia detto di passaggio, richiede il potenziamento della capacità di guida e di indirizzo da parte del livello centrale, anche sulla scia della complessivamente positiva esperienza del c.d. sistema Lea (la Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale, e il Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza).

Quali prospettive?

Sembra abbastanza condivisa la constatazione che, oggi, la medicina vada oltre la cura (Balduzzi, 2019), sia in senso spaziale, occupando territori ulteriori rispetto a quelli della cura, sia in senso temporale: può essere “dopo”, ma anche “prima”, cioè prima che sia necessario intervenire con un sistema di cure (è tutto il terreno della prevenzione, specialmente di quella primaria).

Di questa estensione dei confini della medicina contemporanea abbiamo consapevolezza da molto tempo: quella che chiamiamo la medicina “clinica” — cioè, etimologicamente, al letto del paziente — è infatti una parte tutto sommato piccola della domanda alla quale la “medicina” è sottoposta.

D'altra parte, che la medicina tenda oggi ad andare “oltre” la cura non può stupire, se solo pensiamo all'estensione progressiva della nozione di salute oltre il momento sanitario in senso stretto. In fondo, si tratta di un fenomeno analogo, e inverso, a quello che viene riassunto nella formula “la salute in tutte le politiche”.

Se salute è qualche cosa di più dell'assenza di malattia o infermità, ma appunto consiste (WHO, 2006) in un completo (o complessivo?) stato di benessere fisico, mentale e sociale, essa è condizionata dalla presenza di numerosi prerequisiti (pace, abitazione, istruzione, cibo, reddito, ecosistema stabile, risorse sostenibili, giustizia sociale ed equità). E se il riferimento al profilo psichico o mentale, oltre a quello fisico, già rende meno standardizzabili sia la diagnosi sia la terapia e dunque viene a condizionare l'attività di cura, la presenza del profilo sociale rinvia alla condizione generale di cittadinanza e in particolare alle relazioni di eguaglianza-diseguaglianza tra i consociati, per questa via imponendo una riflessione che coinvolge giuristi, sociologi ed economisti.

Quanto poi al significato del termine “benessere”, merita di essere qui ricordato che una tra le migliori discussioni recenti sul tema insiste sul postulato per cui quello che è benessere va definito dal soggetto interessato, purché correttamente informato e sostenuto dalla spinta gentile (*nudge*) del corpo sociale e delle istituzioni. Ciò risulta particolarmente importante in considerazione dell'estensione dell'ambito di intervento della medicina dalla cura delle malattie alla prevenzione delle medesime, soprattutto, come già si è accennato, sotto il profilo della prevenzione primaria rispetto ai fattori di rischio, a cominciare dall'insieme di quelli che comunemente vengono chiamati “stili di vita”.

Se è ormai pacifico che il principio del consenso informato abbia, nell'ordinamento italiano, valore costituzionale di vero e proprio diritto della persona, svolgendo, in pratica, una funzione di sintesi tra il diritto all'autodeterminazione e quello alla salute, e che la ricognizione effettuata dalla legge n.

219/2017 ne abbia confermato tale funzione, restano da precisarne limiti e portata, in particolare per quanto attiene all'esigenza che tale principio non venga inteso in senso esclusivo, ma si inserisca nel contesto di una Costituzione che insiste, come si è visto, sul carattere relazionale della persona e sui doveri di solidarietà sociale: insomma, un'autodeterminazione non solitaria, ma solidale (*solidaire* e non *solitaire*, nella lingua francese).

Cerco di spiegarmi con un esempio. All'avvento della medicina personalizzata sta fortemente concorrendo la terapia con radiofarmaci, o teranostica, o nano-teranostica, una nuova frontiera dell'oncologia caratterizzata dall'impiego di una stessa molecola, in quantità assai diversa, per l'accertamento diagnostico (*imaging* molecolare) e per la terapia individualizzata: così operando, e intrecciando i profili diagnostici con quelli terapeutici, l'individualizzazione del trattamento (precoce, stante le nanotecnologie) finirà per fondere diagnosi, prevenzione, terapia-cura e ricerca¹⁶⁸; come si vede, prevenzione e terapia-cura sono sempre più intrecciate, così come sempre più intrecciati saranno i profili diagnostici con quelli terapeutici (e con quelli di ricerca). La connessione tra l'individualizzazione del trattamento e la componente predittiva (nell'accezione sopra chiarita) che normalmente gli si accompagna crea problematiche nuove, da risolvere avendo sempre ben chiaro che al centro deve esserci sempre la tutela della salute, nelle sue diverse componenti (fisica, mentale, sociale).

Vi sono poi profili della medicina personalizzata che, per definizione, vanno, almeno in parte, oltre la cura. Pensiamo alla medicina estetica, la quale, insieme ad alcuni filoni (degenerati) di quella sportiva (settore del doping), costituisce una delle prime manifestazioni di un fenomeno ben più ampio e che, a giusto titolo, è fonte di preoccupazioni: penso al c.d. *enhancement*, le cui caratteristiche e i cui ambiti applicativi implicano l'intervento di altri campi disciplinari oltre a quello biomedico (il "potenziamento" di cui si parla è oggi non soltanto farmacologico, ma altresì biologico), ma che trovano un loro denominatore comune nell'azione di alterazione del corpo e della mente, finalizzata al perfezionamento della salute e della vita, prescindendo dalla necessità di una previa condizione di malattia. Si tratta di "trattamenti" sui quali gli interrogativi non solo medico-scientifici (per via degli effetti collaterali e delle conseguenze indesiderate), ma altresì etici e giuridici sono molteplici.

Una medicina, cioè una scienza della salute, che vada oltre la cura (cioè oltre la "sanità") e che si presenti, nell'accezione qui accolta, come medicina

¹⁶⁸ Lo stesso fenomeno di potenziamento della medicina personalizzata a seguito di nuove tecniche terapeutiche lo ritroviamo nelle cosiddette cellule Car-T (procedimento in cui alcune cellule del sistema immunitario vengono prelevate dal paziente, geneticamente modificate e reinfuse nel medesimo paziente): qui la terapia-cura è ancora più personalizzata.

personalizzata, espone a taluni rischi, a cominciare da quello, paventato da tempo, della pan-medicalizzazione, rischio aggravato dall'avvento della medicina digitalizzata, che si presenta, almeno per ora, come spersonalizzante e dunque opposta alla personalizzazione.

Se poi riflettiamo sull'ulteriore circostanza che l'attuale contesto pandemico non costituisce uno sfondo favorevole alla personalizzazione, si impone una conclusione impegnativa: un vero progetto di medicina personalizzata necessita un grande lavoro di elaborazione culturale e non soltanto tecnica, attraverso cui illuminare una delle nozioni più complesse, nascoste ed enigmatiche dell'esperienza umana, quella di salute.

Riferimenti

- Balduzzi R. (1983), "Il collegamento fra principi fondamentali, prima e seconda parte della Costituzione nel pensiero di Aldo Moro", in *Quaderni ISRA*, n. 11.
- Balduzzi R. (1988), *Principio di legalità e spirito democratico nell'ordinamento delle forze armate*, Giuffrè, Milano.
- Balduzzi R. (2003), "I livelli essenziali nel settore della sanità, in Berti G., De Martin G.C. (a cura di), *Le garanzie di effettività dei diritti nei sistemi policentrici*, Milano, Giuffrè, Milano, pp. 245-261.
- Balduzzi R. (2004), "L'appropriatezza in sanità. Il quadro di riferimento legislativo", in Fondazione Smith Kline, *Rapporto Sanità 2004*, Falcitelli N., Trabucchi M., Vanara F. (a cura di), Il Mulino, Bologna, pp. 73-85.
- Balduzzi R. (2019), "La medicina oltre la cura", *Biolaw Journal – Rivista di biodiritto*, 2: 377-392.
- Balduzzi R. (2021a), *Politica e magistratura. Lezioni ad uso degli studenti del corso di diritto pubblico comparato a.a. 2020/2021*, EDUCatt., Milano.
- Balduzzi R. (2021b), "Quale assetto istituzionale del nuovo SSN tra Stato e regioni?", *L'Arco di Giano*, 105.
- Cesana G. (2017), *Medicina e società*, Società Editrice Fiorentina, Firenze.
- Crisafulli V. (1982), "In tema di emotrasfusioni obbligatorie", *Diritto e società*: 564.
- D'Amico G. (2018), "Stato e persona. Autonomia individuale e comunità politica", in Cortese F., Caruso C., Rossi S. (a cura di), *Immaginare la Repubblica. Mito e attualità dell'Assemblea Costituente*, Franco Angeli, Milano.
- Häberle P. (1993), *Le libertà fondamentali nello stato costituzionale*, La Nuova Italia Scientifica, Roma.
- Mortati C. (1991), *Istituzioni di diritto pubblico*, t. I, 10.a ed. aggiornata, Modugno F., Baldassarre A., Mezzanotte C. (a cura di), Cedam, Padova.
- Pinelli C. (2002), "Sui livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali" (art. 117, co. 2, lett. m, Cost.), *Diritto pubblico*, p. 895.
- World Health Organization (W.H.O.) (2006), *Constitution of the World Health Organization*, Basic Documents, 45th ed., supplement, Oct. 2006; fonte:

https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf Ultima consultazione: 06/09/2021.