



CONVEGNO DIRITTO E SALUTE

Firenze, Palazzo Incontri, 26 settembre 2024

Concept note

L'evento si propone di scrutinare le nuove istanze emergenti ai fini della tutela effettiva della salute e con l'occasione di fare il punto sui risultati raggiunti dalla rivista *Diritto e Salute* fondata nel 2017. Tale rivista, con la direzione scientifica del Prof. Giuseppe Morbidelli, è nata con l'obiettivo di segnalare ed approfondire i temi centrali emersi nella normativa, nella giurisprudenza e nella prassi, nazionali e sovranazionali, della Health Care. La continua evoluzione del sistema sanitario impone un'analisi interdisciplinare in grado di intercettarne le linee di tendenza, pur nel quadro dei principii organizzativi fondamentali.

È prevista a tal fine una tavola rotonda alla quale parteciperanno autorevoli accademici e coordinata dalla Prof.ssa Daria de Pretis, Vice Presidente Emerita della Corte Costituzionale, dedicata ad inquadrare la tematica alla luce delle nuove tecnologie, della globalizzazione, dei cambiamenti climatici. È poi programmata una serie di interventi da parte di giovani studiosi.

La prima parte dell'incontro sarà dedicata alla interdisciplinarietà della rivista e dell'importanza del tema diritto e salute alla luce dei nuovi temi: Simoncini per il diritto costituzionale e delle nuove tecnologie, Landini diritto privato e economia della sostenibilità, Norelli medicina legale, Principato diritto costituzionale e diritto alla salute.

Seguiranno interventi mirati a interventi specifici.

Sintesi degli interventi

Il diritto alla salute nel prisma della giurisprudenza costituzionale tra principio di sostenibilità economica ed esigenze di tutela

di Alessandro Fricano, assegnista di ricerca in diritto costituzionale presso Università degli studi di Palermo

La sostenibilità economico-finanziaria del sistema sanitario nazionale, pubblico e universale è da tempo al centro del dibattito giuridico per quel che attiene il rapporto tra diritti e costi. La questione sembrerebbe riemersa dopo l'emergenza pandemica sia in forza del c.d. procedimento di attuazione del regionalismo differenziato previsto dal terzo comma dell'art. 116 Cost. sia a seguito di alcune recenti pronunce della Corte dei conti e della Corte costituzionale. Tali decisioni offrono altresì ulteriori elementi di riflessione sulla tutela dei livelli essenziali di assistenza (LEA), ossia le prestazioni che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini in uguali condizioni su tutto il territorio nazionale. Grazie alla giurisprudenza costituzionale il diritto alla salute – alla stregua di altri diritti costituzionalmente garantiti – ha conosciuto un'evoluzione interpretativa continua ed una tutela sempre più rigorosa. Nel caso di specie non si tratta di un diritto economicamente condizionato ma di un diritto a prestazioni positive e costituzionalmente necessarie che come tali si traducono in diritti incompressibili, il cui nucleo indefettibile si ricava dal combinato disposto degli artt. 2, 3, e 81 della Costituzione. Il principio personalista insieme a quello di uguaglianza e all'equilibrio di bilancio definiscono i limiti costituzionalmente indefettibili nell'erogazione delle prestazioni in armonia con l'art. 32 Cost. I parametri individuati dalla Corte costituzionale possono essere enucleati in tre punti essenziali: a) esistono priorità di spesa che come tali si definiscono costituzionalmente obbligatorie; b) devono essere previste regole trasparenti che disciplinino i rapporti fra Stato e Regioni con riguardo all'erogazione dei livelli essenziali di prestazione ed infine c) esistono norme riguardanti l'armonizzazione dei bilanci pubblici poste a garanzia della trasparenza delle scelte allocative sui LEA. La giurisprudenziale costituzionale dimostra come l'equilibrio di bilancio operi quale principio di sostenibilità economica, funzionale cioè alla realizzazione della tutela della salute. Esso deve sempre e ad ogni costo tendere all'attuazione del principio personalista, che in ambito sanitario si traduce nella centralità dell'utente al recepimento della prestazione. Il diritto alla salute non può incontrare limiti di ordine economico-contabile idonei a circoscriverne il raggio di tutela o peggio ancora di cagionarne l'integrale sacrificio.

Del resto «è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio e non l'equilibrio di questo a condizionare la doverosa erogazione delle prestazioni per realizzarlo» (Corte cost. sent. n. 275/2016).

Consenso informato e nuove tecnologie

di Daniela Marcello, ricercatrice di diritto privato Università di Firenze

Negli ultimi anni si è assistito ad un progressivo sviluppo tecnologico nella cura del diabete di tipo 1 e tipo 2 insulino-trattato. Già da alcuni anni sono disponibili sul mercato i sensori per il monitoraggio in continuo del glucosio e i microinfusori per l'erogazione in continuo dell'insulina. I dispositivi tecnologici richiedono un ruolo proattivo delle persone con diabete e dei loro caregiver affinché siano raggiunti gli obiettivi di cura e di miglioramento della qualità di vita. La persona con diabete non subisce passivamente la cura, ma vi prende parte valutando parametri di andamento del glucosio e compiendo azioni in autonomia, senza la stretta sorveglianza del personale sanitario. La questione diventa ancor più complessa in riferimento al Do it your self. Il termine abbreviato DIY si riferisce a soluzioni autocostruite da persone con diabete di tipo 1 o da loro caregiver per la gestione della malattia. I sistemi DIY coinvolgono sia l'uso di tecnologie disponibili sul mercato e certificate, quali sensori per il monitoraggio in continuo della glicemia e microinfusori, sia l'uso di software ed algoritmi creati dalla comunità DIY.

L'intervento propone qualche spunto di riflessione sul passaggio dal ruolo passivo al ruolo attivo della persona con diabete nella somministrazione delle cure e le relative conseguenze giuridiche. Il tema si inquadra in quello più ampio che riguarda il consenso informato, espressione del principio di autodeterminazione ed attuazione della libertà dell'individuo di impedire ingerenze altrui nella propria sfera psicofisica e di affermare la propria dignità.

Programmazione del servizio sanitario e protezione delle generazioni future

di Eugenia Jona, assegnista di ricerca in diritto amministrativo, Università di Torino

Il tema della protezione di posizioni giuridiche soggettive non ancora sorte assume un rango centrale nel dibattito del costituzionalismo mondiale in ragione del cambiamento climatico che incide sulla salute di tutte e tutti e poi sulle generazioni future. Il cambiamento climatico, causato dall'attività umana, interessando la salute di tutte le persone, solleva questioni fondamentali per l'organizzazione della sanità. L'impatto critico delle zoonosi (malattie causate da agenti trasmessi per via diretta o indiretta dagli animali all'essere umano) sulla salute mondiale ha rivelato l'urgenza e la

necessità di adottare politiche di tutela della salute ispirate al concetto di One Health che integra la salute umana, ambientale e animale in un'unica prospettiva.

Nel presente intervento si vuol provare a ragionare sugli strumenti di programmazione sanitaria in grado di tutelare la salute anche per le generazioni future. Ci si domanda come l'amministrazione pubblica e in particolare il servizio sanitario nazionale possano tutelare in toto questi interessi pubblici attraverso una programmazione sanitaria resiliente, in grado di resistere a shock sociali e che implichi la capacità di anticipare le situazioni d'emergenza. La protezione della salute di tutte le generazioni, presenti e future, si esplica attraverso l'implementazione di interventi preventivi nella programmazione sanitaria (educazione alla salute; gestione delle malattie croniche; campagne di vaccinazione) che riducono l'onere sulle future generazioni. Il riferimento è già presente nella legge istitutiva del servizio sanitario nazionale, che tra gli obiettivi annovera "la prevenzione di ogni malattia e infortunio in ogni ambito di vita". Inoltre, il PNRR (Missione 6) e i relativi decreti attuativi, fino al Sistema nazionale di prevenzione salute dai rischi ambientali e climatici (art. 27 comma 2 d.l. 36/2022) rafforzano in tal senso il servizio sanitario nazionale potenziando l'assistenza territoriale e rendendolo più capace di affrontare sfide future in un'ottica di One Health. Una programmazione sanitaria che, in conclusione, consideri la protezione delle generazioni future non solo risponde ad un'esigenza attuale, ma porta alla creazione di un sistema più sostenibile e più proattivo di amministrazione pubblica della sanità.

Nuove tecnologie e salute

di Caterina di Costanzo, assegnista di ricerca, Università degli studi di Firenze

Il tema delle nuove tecnologie nell'ambito della tutela della salute è pervasivo e impatta su molti fronti da sempre rilevanti quali la dimensione organizzativa, la responsabilità sanitaria, la tutela dei diritti delle persone, la valorizzazione del personale, la personalizzazione delle cure e la medicina di precisione, la razionalizzazione delle risorse.

Un tema particolarmente sentito è sicuramente quello della garanzia dai rischi che la tecnologia comporta e della tutela dei diritti fondamentali delle persone maggiormente vulnerabili per le quali l'esigenza di protezione rileva con maggiore intensità.

Un altro tema è quello della potenzialità delle nuove tecnologie di rafforzare l'empowerment delle persone maggiormente vulnerabili (ad es., anziani, persone con disabilità fisiche e mentali, etc.) e l'integrazione fra settori di tutela delle persone vulnerabili.

Da un punto di vista della regolazione, la normativa esistente afferisce a diversi livelli ordinamentali con una forte attrazione a livello europeo soprattutto per quanto attiene alla gestione del rischio tecnologico e alla circolazione dei servizi e dei dispositivi; in senso orizzontale, la normativa afferisce ad ambiti di regolazione destinati alla tutela di molteplici interessi come la protezione della salute, individuale e collettiva, la protezione dei dati personali, l'innovazione tecnologica, lo sviluppo economico.

Nella focalizzazione della dimensione della libertà e del principio personalista, inevitabilmente si aprono gli scenari relativi ad alcune “nuove” declinazioni in materia di definizione delle nozioni di “salute” e di “paziente”, del rapporto medico/operatore sanitario-paziente e di opzionalità/alternatività/obbligatorietà rispetto al ricorso alle pratiche di salute digitale.

Lungo la dimensione dell'uguaglianza e del diritto sociale alla salute si aprono alcune questioni relative alla revisione dei modelli di servizio e di presa in carico, all'equità nell'accesso alle nuove tecnologie e alla rilevanza dell'aggiornamento dei LEA in materia di nuove tecnologie di settore.

La progressiva implementazione dell'innovazione tecnologica nel settore della salute può tendere ad enfatizzare soprattutto la componente della libertà, indebolendo, se non opportunamente governata, le istanze di eguaglianza che stanno alla base del diritto alla salute come diritto sociale concernente soprattutto la protezione delle persone maggiormente vulnerabili.

Il massivo ricorso alle nuove tecnologie, infatti, richiede una nuova implementazione della funzione regolativa pubblica in cui lo Stato e gli enti territoriali valorizzino il potenziale di empowerment delle nuove tecnologie rispetto alle vulnerabilità emergenti, governando l'utilizzo dei processi e strumenti tecnologici per mantenersi garanti del diritto alla salute e del principio di uguaglianza.

La destinazione postuma dei gameti: problematiche attuali

di Leonardo Dani, assegnista di ricerca in Diritto Privato – Università degli studi di Firenze

L'intervento ha ad oggetto la destinazione dei gameti crioconservati dell'uomo, dopo la sua morte. Partendo da alcune contrastanti decisioni giurisprudenziali (interne e sovranazionali), che mettono in luce la controversa natura giuridica di tali entità, si tenta di tracciare lo statuto giuridico delle cellule riproduttive, prendendo in considerazione non solo la loro materialità, ma altresì la loro capacità di rispondere alle esigenze di natura esistenziale della persona. Muovendosi in questa prospettiva, si tentano di ricostruire le sorti postume dei gameti, alla luce del divieto di fecondazione

post mortem ricavabile dagli artt. 5 e 12 l. 40/2004 e prendendo in considerazione, altresì, i poteri dispositivi del de cuius.

La Blockchain e la gestione dei dati personali relativi alla salute

di Emilia Giusti, assegnista di ricerca in Diritto dell'economia, Università degli studi di Firenze

L'interoperabilità sanitaria viene descritta come la capacità dei sistemi informatici ed applicazioni software eterogenei di comunicare, scambiare ed utilizzare i dati scambiati.

Consentire ai sistemi informativi di lavorare insieme è fondamentale per l'erogazione di cure efficaci per gli individui e le comunità. La condivisione dei dati è essenziale per raggiungere un trattamento ed una cura sicura.

Addirittura, questa interoperabilità viene catalogata come: fondamentale perché consente lo scambio tra i dati sanitari, strutturale perché definisce i formati per i dati clinici scambiati ed infine semantica che richiede l'interpretabilità dei dati scambiati non solo in base alla sintassi ma anche in base al loro Significato (ZHANG, P., SCHMIDT, D.C., & WHITE, J. (2018, 1° marzo) Chapter One - Blockchain Technology Use Cases in Healthcare, Advance in computers, Volume 111, 2018, 1-41.).

In Italia non vi sono ancora riferimenti a modelli sanitari che facciano ricorso alla blockchain ma solo idee nella speranza di un futuro prossimo utilizzo affinché i dati diventino sempre più ausilio per le strutture sanitarie e non un ostacolo nel loro utilizzo.

Sicuramente è una privacy più moderna rispetto a quella che abbiamo conosciuto vent'anni fa ma proprio perché d'avanguardia richiede maggior attenzione, più tutele e garanzie.

Pensare di poter utilizzare la blockchain in sanità potrebbe essere quella valida risposta tanto attesa nel mondo medico.

Autodeterminazione e dipendenze

di Angelo Raffaele Salerno, dottorando in Diritto dei mercati europei e globali. Crisi, diritti, regolazione, Università degli studi della Tuscia

La questione delle dipendenze porta a reazioni ordinamentali spesso radicalmente differenti, talvolta a seconda delle specificità della singola dipendenza, talvolta a

DIRITTO E SALUTE

seconda dei valori in gioco e delle interferenze sui terzi. Le dipendenze esprimono del resto uno spettro fenomenologico di situazioni che per cause ed effetti sarebbe non soltanto difficile, ma addirittura sconsigliabile tentare di ricondurre a unità sul piano giuridico.

Nell'intervento s'intende riflettere attorno alle curvature del discorso giuridico – talvolta più liberali talvolta meno – nel relazionarsi alla questione.

Muovendo dal nucleo più profondo della libertà personale, l'autodeterminazione, si riflette attorno ai vari livelli di re-azione del giuridico di fronte alla questione e alle problematiche sottese alle strutture normative dalla tendenza più spiccatamente proibizionista.

Ci si interroga quindi sui presupposti per migliorare l'efficienza del contrasto alle dipendenze, nel quadro di un discorso giuridico che produca meno stigma e più tutele.







DIRITTO E SALUTE

