

INDICE SOMMARIO

<i>Introduzione</i>	XIII
-------------------------------	------

PARTE PRIMA

LA TUTELA DELLA PERSONA AL TEMPO DELLE BIOTECNOLOGIE

CAPITOLO I

LA REGOLAZIONE GIURIDICA DEI NUOVI DIRITTI DELLA PERSONA

1. Le « nuove dimensioni » del diritto alla salute nell'età della rivoluzione biomedica	3
2. La regolazione giuridica fra scienza, bioetica e politica	7
3. Intervento 'forte' e 'protettivo' fra indisponibilità del corpo (e della vita) e clausola della dignità umana nell'accezione oggettiva	13
3.1. I limiti dell'intervento 'forte': il contrasto con i principi costituzionali sul diritto alla salute e sulla libertà della scienza	17
3.2. Le fattispecie esemplari	21
4. L'intervento normativo 'mite' a garanzia della Persona e della sua autodeterminazione: regolare per principi	24
4.1. Diritto giurisprudenziale <i>versus</i> diritto legislativo	28
5. L'amministrazione o il 'convitato di pietra'	32
6. Amministrazione e diritto giurisprudenziale: la necessità dell'intermediazione amministrativa per l'equità del sistema e per l'effettività dei diritti	33
6.1. I casi esemplari	35
7. Amministrazione e « buon legislatore »: l'insufficienza di una regolazione generale e astratta (anche se per principi). Rinvio	41

CAPITOLO II

L'ESSENZIALITÀ DELLA DIMENSIONE AMMINISTRATIVA. I RIFERIMENTI COSTITUZIONALI

1. Premessa	45
-----------------------	----

2.	Il fondamento costituzionale dei nuovi diritti della persona nel diritto alla salute	46
2.1.	Il diritto alla salute come libertà 'negativa': una sfera inviolabile dal potere pubblico	46
2.2.	Come libertà 'positiva'	51
3.	Il necessario intervento dell'amministrazione	54
3.1.	La sua specificità. Rinvio.	62
4.	Dimensione amministrativa e normazione tecnica in campo biomedico per un sistema conforme alla Costituzione e al diritto europeo	62
4.1.	L'insufficienza della legge. La necessaria riserva di atto concreto (tecnicamente fondato).	62
4.2.	L'ambientazione amministrativa a garanzia del 'chiunque'. La rilevanza 'interna' delle fonti di autodisciplina	66
5.	I fondamenti costituzionali: libertà della scienza/sovranità della persona	72
5.1.	La conferma nel diritto europeo: il rapporto fra scienza e diritto nel prisma del principio di precauzione	76
6.	L'oggetto e lo scopo dell'indagine	81
7.	Il metodo: le norme sui diritti della persona come fonte diretta per la conformazione dell'organizzazione e dell'attività amministrativa. La « costituzionalizzazione » della legalità amministrativa	83

PARTE SECONDA

LIBERTÀ DI SALUTE E AMMINISTRAZIONE

CAPITOLO III

IL PROCEDIMENTO E L'ORGANIZZAZIONE COME CONDIZIONI DI EFFETTIVITÀ

1.	Premessa	93
2.	I diritti sul corpo e la procedimentalizzazione del loro esercizio. La funzione delle procedure tra protezione e responsabilità	93
3.	Dalla capacità all'autodeterminazione. Dalla giurisdizione volontaria all'amministrazione	96
4.	Dai diritti sul corpo alla libertà di salute	100
5.	La sintesi tra salute e autodeterminazione: la progressiva espansione dei profili prestazionali e gli obblighi dell'amministrazione sanitaria .	103
6.	Libertà di salute e legalità costituzionale dell'amministrazione.	107
7.	Il 'valore aggiunto' della dimensione amministrativa: il servizio alla persona	108
8.	Le conferme. a) Le procedure amministrative per l'interruzione della gravidanza.	109
8.1.	L'attività conoscitiva e informativa dei consultori familiari. In caso di richiesta nei primi novanta giorni.	112

8.2.	In caso di richiesta di donna minore.	116
9.	b) Le procedure di garanzia dei “doni non patrimoniali”. Il dono d’organi <i>inter vivos</i>	119
9.1.	Dal controllo del Tribunale agli obblighi di informazione e di protezione della « Commissione terza »	122
10.	c) La tutela del diritto all’identità di genere: le funzioni e i limiti del procedimento giudiziale per la rettificazione anagrafica del sesso . . .	126
10.1.	... e la necessità del servizio sanitario per l’effettiva garanzia del pieno sviluppo della persona	131

CAPITOLO IV

IL DIRITTO ALL’ADEGUATEZZA
DELL’ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI

1.	Libertà di salute e servizi di informazione sanitaria	137
2.	Diritto all’informazione e principio di legalità: informazione, e non comunicazione	141
3.	Diritto all’informazione e principio di imparzialità: esclusione dei profili etici	147
3.1.	Le implicazioni sull’organizzazione	149
4.	Diritto all’informazione e principio di adeguatezza: la necessità di servizi specializzati e multi-professionali	153
5.	Diritto di ricevere la prestazione sanitaria ‘eticamente sensibile’ e regolazione organizzativa dell’obiezione di coscienza nell’attività sanitaria	160
6.	Libertà di salute dell’utente e libertà di coscienza del medico <i>nell’ambito</i> del servizio sanitario pubblico	161
7.	Gli obblighi dell’amministrazione nelle ipotesi di obiezione di coscienza codificate	164
7.1.	La necessaria concretezza delle soluzioni organizzative	169
7.2.	Nei casi di obiezione sollevata in base alla c.d. clausola di coscienza	172

PARTE TERZA

PERSONA, AMMINISTRAZIONE E LIBERTÀ DI SCIENZA

CAPITOLO V

LA REGOLAZIONE AMMINISTRATIVA
DELLA SCIENZA BIOMEDICA

1.	Insufficienza della legge ed essenzialità della dimensione amministrativa per la regolazione in ambito biomedico: garanzia della libertà di scienza e protezione del ‘chiunque’	177
2.	La normativa tecnica. Linee-guida e protocolli ‘pubblici’	177

3.	Gli atti dei comitati etici. La componente bioetica tra <i>expertise</i> e norma tecnica	183
4.	La soggettività dei giudizi tecnici e il coinvolgimento di diritti e interessi	190
5.	Procedimenti e apparati: il collegamento con il circuito rappresentativo e l'integrazione della componente specialistica (medico-scientifica e bioetica).	192
6.	La partecipazione dei privati	199
7.	Le conferme. a) Amministrazione e sperimentazione clinica. La 'mappa' dei diritti e degli interessi coinvolti	201
7.1.	Le procedure e gli organismi per l'autorizzazione e il controllo delle sperimentazioni cliniche	206
7.2.	La <i>pubblica garanzia</i> della scienza applicata alla persona	210
8.	b) Amministrazione e 'terapie innovative' tra ricerca scientifica e prestazione della cura: il controllo pubblico a garanzia della miglior cura disponibile	211
8.1.	Il c.d. caso Stamina: le conseguenze della mancanza di un'adeguata dimensione amministrativa.	215
8.2.	Un 'cortocircuito istituzionale' tra giudice, legislatore e amministrazione	219

CAPITOLO VI

L'ORGANIZZAZIONE PUBBLICA DELLA TECNICA BIOMEDICA

1.	L'assetto dell'organizzazione amministrativa come misura dei rapporti tra politica, tecnica biomedica (scienza e bioetica) e persona	223
2.	Gli organismi dell'amministrazione biomedica. I limiti della strumentalità. La necessità di indipendenza funzionale: imparzialità e pluralismo.	226
3.	Le peculiarità del modello organizzativo dei comitati etici: composizione "complessa", multidisciplinarietà e autonomia funzionale	229
4.	La partecipazione dei privati agli organismi tecnici. I limiti del modello della rappresentanza di interessi	236
4.1.	Il punto di vista del soggetto non esperto e non interessato	239
5.	Una nota di sintesi: l'inevitabile complessità e la necessità di governarla.	241

CAPITOLO VII

PRINCIPI E CRITERI PER UN'AMMINISTRAZIONE CONFORMATA DAI DIRITTI DELLA PERSONA

1.	Premessa	243
2.	Persona, tecnica biomedica e amministrazione: le loro interazioni.	243
3.	Il 'potere decisionale' della persona e la conformazione dell'amministrazione di servizio	245

4.	La scienza biomedica come potere e la conformazione dell'amministrazione di regolazione	254
5.	I problemi legati all'ufficializzazione dell'etica.	258
5.1.	La bioetica tra politica e tecnica. Le ragioni e le conseguenze della bioetica come tecnica	260
6.	Caratteri dell'organizzazione: neutralità, interdisciplinarietà e plurilegittimazione (politica, tecnica, individuale).	263
7.	Potere amministrativo, libertà di scienza e 'riserva di persona'.	266
7.1.	Alcune verifiche. a) I controlli sulla ricerca scientifica applicata.	270
7.2.	b) Le attività certificative in materia di diritto alla salute	272
	<i>Bibliografia</i>	277

