

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE, GIURIDICHE E
STUDI INTERNAZIONALI

Corso di laurea *Magistrale* in
Scienze del Governo e Politiche Pubbliche



IL DIRITTO ALLA SALUTE DEL MINORE ALLA
PROVA DELLE DECISIONI DI CURA
“ALTERNATIVE”

Relatore:

Prof.ssa MARIASSUNTA PICCINNI

Laureanda:

CRISTINA FURLAN

matricola N. 2018885

A.A. 2022/2023

INDICE

INTRODUZIONE	4
CAPITOLO 1 - IL DIRITTO ALLA SALUTE DEL MINORE COME DIRITTO RELAZIONALE. IL BANCO DI PROVA DELLE DECISIONI DI CURA “ALTERNATIVE”	8
1. Il diritto alla salute del minore nella Costituzione e nelle convenzioni internazionali	8
2. Medicina ufficiale e rimedi alternativi: il problema delle scelte “alternative” dei genitori	11
2.1. Il consenso informato al trattamento medico del minore	13
2.2. La centralità dell’interesse e dell’ascolto del minore.....	18
2.3. Il diritto del minore di partecipare alle scelte che riguardano la sua salute.....	20
3. La situazione giuridica del minore e il problema della capacità di agire	23
3.1. Minore o minori?.....	25
4. I soggetti coinvolti per garantire l’effettività del diritto alla salute del minore	27
4.1. La responsabilità dei genitori: poteri e doveri.....	29
4.2. La posizione di garanzia del medico e i suoi doveri.....	31
4.2.1. L’accompagnamento dei genitori nel percorso della malattia del figlio.....	33
5. L’importanza di instaurare una buona relazione di cura e fiducia	37
5.1. La relazione di cura e fiducia alla prova delle scelte “alternative” dei genitori	39
CAPITOLO 2 - L’ESITAZIONE VACCINALE	42
1. Prevenire future malattie: le vaccinazioni obbligatorie alla luce del decreto legge n. 73/2017	42
2. Le motivazioni che portano all’esitazione vaccinale	52
2.1. Il disaccordo tra genitori in merito alle vaccinazioni obbligatorie	58
2.2. Affrontare l’esitazione vaccinale	62
3. La somministrazione del vaccino anti-Covid-19 ai minori	65
3.1. Le opinioni contrastanti dei genitori	67
3.2. Il disaccordo tra genitori e “grandi minori”: la valorizzazione della volontà del minore.....	68

CAPITOLO 3 - LE CURE ALTERNATIVE	72
1. Le terapie alternative affiancate alla medicina ufficiale.....	72
2. Le terapie alternative in sostituzione alla medicina ufficiale	82
3. La terapia alternativa come frutto della mancanza di fiducia nella medicina ufficiale.....	84
3.1. Il crollo della relazione di cura e fiducia e la conseguente difficoltà della valorizzazione della figura del genitore	89
4. Il ricorso alla terapia alternativa come ultima speranza.....	92
5. La tutela del minore e il peso della sua volontà.....	93
CAPITOLO 4 - IL CONTRASTO TRA IL DIRITTO ALLA LIBERTÀ RELIGIOSA E IL DIRITTO ALLA SALUTE DEL MINORE: IL RIFIUTO DELLE TRASFUSIONI DA PARTE DEI TESTIMONI DI GEOVA	97
1. Il rispetto del diritto alla libertà religiosa e del diritto di autodeterminazione.....	97
2. Garantire il diritto alla salute: le sfide per il personale sanitario.....	102
2.1. Come far fronte al rifiuto delle trasfusioni	105
2.2. Il limite entro il quale rispettare il consenso informato: le situazioni di emergenza	110
3. La personalità del minore e la valorizzazione della sua volontà.....	113
4. L'opposizione alle trasfusioni salvavita per il minore e la responsabilità genitoriale	115
CONCLUSIONI.....	119
BIBLIOGRAFIA.....	126
SITOGRAFIA.....	132
PARERI ETICI.....	135
PROVVEDIMENTI GIURISPRUDENZIALI.....	136

INTRODUZIONE

Il presente lavoro si pone l'obiettivo di affrontare il tema del diritto alla salute del minore, indagandone l'effettività alla luce delle scelte genitoriali. I diritti del minore, infatti, sono relazionali perché dipendono dai genitori, dai medici e da altri soggetti, quali assistenti sociali, e familiari. Decidere per il bene del minore in ambito sanitario è una prova che ogni genitore deve affrontare. Quando queste decisioni appaiono in contrasto con le evidenze della medicina ufficiale, le questioni si complicano.

I genitori, sentito il parere del medico, hanno la libertà di scegliere quella che credono sia la miglior cura per il figlio, ma alcune decisioni, dettate da credenze religiose o dalla mancanza di fiducia nella medicina, possono minare l'effettività del diritto alla salute del minore. Esistono nel nostro ordinamento delle forme di tutela per il minore, con l'obiettivo di perseguire il suo *best interests*.

Verranno analizzate tre diverse situazioni, in cui i genitori esprimono decisioni che si pongono in contrasto con la medicina ufficiale o che sono frutto di credenze religiose: il rifiuto vaccinale, la preferenza per le cure alternative ed il rifiuto delle trasfusioni da parte dei Testimoni di Geova.

Il primo capitolo si apre con un'analisi giuridica del minore, distinguendone diverse tipologie. Il neonato, l'infante, il bambino, l'adolescente, il grande minore, pur appartenendo a diverse sotto-categorie di "minore", sono tutti considerati dall'ordinamento come soggetti incapaci di agire. Ciononostante, i soggetti demandati alla cura della sua salute, devono tener conto della personalità del minore, il quale è l'unico titolare del proprio diritto alla salute, ma è anche testimone attendibile dei suoi bisogni, delle sue emozioni e del suo dolore. Anche se il minore ha il diritto di essere ascoltato, spetta ai genitori prestare (o meno) il consenso informato per qualsiasi intervento, quindi in un certo senso il legale rappresentante si sostituisce al minore, agendo nel suo interesse. Vista la pluralità di soggetti coinvolti, è quindi fondamentale instaurare, fin dall'inizio del percorso terapeutico, una buona relazione di cura e fiducia, che talvolta può essere difficoltosa o addirittura compromessa a causa delle idee dei genitori in contrasto con la medicina ufficiale. Gli scenari di disaccordo sulla migliore terapia da adottare sono

molteplici: ci possono essere divergenze di opinioni tra i genitori, oppure tra il minore e i genitori, o ancora tra i genitori e il medico curante.

Il secondo capitolo si occupa delle vaccinazioni obbligatorie e, nel dettaglio, dell'esitazione vaccinale, cercando di capirne le motivazioni e le conseguenti politiche pubbliche attuate per contrastare questo fenomeno. Si analizzeranno molteplici decisioni di merito per evidenziare quello che sembra un orientamento giurisprudenziale univoco, ovvero una "spinta" verso l'autorizzazione alle vaccinazioni, anche nel caso di contrasto tra i genitori o tra figli e genitori. Questa posizione della giurisprudenza è particolarmente evidente anche nei recenti casi che interessano le vaccinazioni anti-Covid. A differenza delle vaccinazioni previste dal d.l. 73 del 2017, questa non è obbligatoria, ma raccomandata. Come vedremo, la mancata vaccinazione comporta delle limitazioni e compromette alcune libertà dell'adolescente non vaccinato.

Il terzo capitolo affronta nel dettaglio il tema delle cure alternative, non scientificamente riconosciute, ma che spesso vengono affiancate o addirittura sostituite alla medicina convenzionale. I genitori si possono avvicinare a filosofie e credenze prive di fondamento scientifico a causa di mancanza di fiducia nella medicina, oppure perché le cure convenzionali proposte dalla scienza non hanno comportato alcun beneficio per il minore. Qualunque sia la motivazione, la preferenza per una cura alternativa porta all'indebolimento della relazione di cura e fiducia. A tal proposito, verrà approfondita la vicenda legata alla multiterapia Di Bella e verranno analizzati alcuni casi, in cui il Tribunale competente ha ordinato la condanna dei genitori.

Il quarto capitolo analizza il problema del rifiuto delle trasfusioni da parte dei Testimoni di Geova. In questo caso, la scelta dei genitori di non dare il consenso alle trasfusioni per il minore non dipende dalla mancanza di fiducia nella medicina o dal dubbio in merito alla sua efficacia, ma è compatibile con uno specifico credo religioso. La Costituzione tutela sia il diritto alla libertà di religione, che il diritto alla salute, ma questi due diritti possono entrare in contrasto tra di loro, richiedendo l'intervento del giudice quando vi sia contrasto tra la libertà religiosa del genitore e la tutela della salute o della vita del figlio. Può accadere che il figlio adolescente faccia proprio il credo dei genitori e questo rende problematico stabilire se la sua

volontà derivi da una sorta di “imposizione” o se sia da attribuire alla sua capacità di discernimento.

Questi 3 contesti hanno le loro peculiarità, ma in realtà ciò che li accomuna è la concreta possibilità di una scelta dei genitori che danneggia la salute del figlio e potrebbe causare una limitazione del godimento del diritto alla salute, diritto personalissimo costituzionalmente garantito. Talvolta, le decisioni compiute dai genitori possono mettere in serio pericolo la salute dei figli; quando si verifica questa ipotesi, che poteri ha il personale sanitario per tutelare la vita? Nel corso di questo lavoro verranno approfonditi i doveri dei medici e le loro responsabilità di fronte a tali problematiche. Il caso delle vaccinazioni presenta una caratteristica che lo contraddistingue dagli altri analizzati: qui la singola decisione del genitore (anti-vaccinale) non ha effetti solo sulla salute del minore, bensì sulla salute di tutti. Lo scopo del vaccino, infatti, non è solo quello di tutelare la salute del singolo, ma l’obiettivo è proprio quello di tutelare l’intera popolazione.

Quali sono quindi gli strumenti di tutela per il minore e quali sono i principi che permettono di valorizzarne la volontà? La legge n. 219 del 2017 fa luce su queste tematiche, ma, accanto all’evoluzione normativa, è necessaria un’evoluzione formativa (per i medici) e un cambiamento radicale di mentalità, che permetta di vedere il minore come un soggetto di diritti, e non come semplice oggetto di protezione.

CAPITOLO 1

IL DIRITTO ALLA SALUTE DEL MINORE COME DIRITTO RELAZIONALE. IL BANCO DI PROVA DELLE DECISIONI DI CURA “ALTERNATIVE”

1. Il diritto alla salute del minore nella Costituzione e nelle convenzioni internazionali

La nostra Costituzione sottolinea l'importanza della tutela del diritto alla salute, tanto da considerarlo un diritto fondamentale. Al primo comma dell'art. 32 si legge che *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”*.¹ Questo è l'unico articolo della Costituzione in cui un diritto viene identificato come “fondamentale”, quindi inviolabile e inalienabile, ma la salute rappresenta anche un interesse della collettività. Il concetto di salute non va inteso in senso negativo, quindi come semplice assenza di malattia. L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), l'Agenzia delle Nazioni Unite che si occupa delle questioni sanitarie, infatti, definisce la salute come *“uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non consiste solo in un'assenza di malattia o d'infermità”*.² Questa nuova visione implica una particolare attenzione non solo all'ambito biologico e ai classici aspetti medici, ossia il benessere psicofisico dell'individuo, ma si concentra anche sulla situazione personale e sociale di ognuno. A questo proposito, è necessario affiancare all'art. 32 anche l'art. 2, che garantisce i diritti inviolabili dell'individuo *“sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità”*.³ Ciò significa che i diritti fondamentali richiedono *“l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà economica, sociale e politica”*: si viene così a creare un bilanciamento tra esigenze individuali ed esigenze sociali. Anche se non c'è un chiaro riferimento al minore, il termine “individuo” racchiude senza dubbio anche

¹ Il testo completo dell'articolo è consultabile al sito <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/parte-i/titolo-ii/articolo-32>.

² La definizione è contenuta nel preambolo della Costituzione dell'OMS, adottata a New York il 22 luglio 1946, consultabile al sito https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1948/1015_1002_976/it.

³ Il testo completo dell'articolo è consultabile al sito <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/principi-fondamentali/articolo-2>.

coloro che non hanno ancora raggiunto il diciottesimo anno di età: il minore è quindi posto sullo stesso piano di ogni altro cittadino. Al fine di garantire tali diritti, lo Stato aiuta e sostiene le famiglie con misure economiche e altri sussidi, proteggendo la maternità, l'infanzia e la gioventù.⁴ In questo modo, il rapporto genitori-figli non è più esclusivamente "privato", ma diventa una questione che interessa l'intera società, a carico della quale vengono posti diversi impegni, tra i quali troviamo senza dubbio la tutela della salute, ma anche altri, come il diritto allo studio.⁵

La tutela dei diritti del minore e, in particolare, del diritto alla salute, non è solamente una questione statale, ma ha attirato l'attenzione di più Paesi, come dimostra l'approvazione all'unanimità e la conseguente adozione della Dichiarazione dei diritti del fanciullo da parte dell'assemblea dell'ONU (Organizzazione delle Nazioni Unite) il 20 novembre 1959. Questo documento dimostra la portata globale del problema e contiene una serie di diritti che devono essere riconosciuti ad ogni fanciullo, senza alcuna distinzione.⁶ L'obiettivo è la loro completa protezione, in modo che possano svilupparsi in modo sano fisicamente, intellettualmente, moralmente, spiritualmente e socialmente (cfr. art. 2). Per ricevere questa protezione, il fanciullo ha, tra gli altri, il diritto di beneficiare dei necessari trattamenti e cure mediche. La visione che inizia a maturare da questo documento è quella del fanciullo come soggetto di diritti e non più come destinatario passivo di diritti: la Dichiarazione del 1959 pone quindi sullo stesso piano il bambino e qualsiasi altro essere umano, entrambi soggetti di specifici diritti, e rappresenta un importante tassello per lo sviluppo di una nuova concezione del minore. Nonostante questo cambiamento di visione, la Dichiarazione rimase quasi completamente sconosciuta, in quanto conteneva concetti ancora troppo vaghi e superficiali.⁷ In questi anni, all'interno dei singoli Stati, i diritti del bambino non trovavano uno spazio dedicato, a causa della mancanza di un chiaro profilo giuridico: i bambini, infatti, erano da sempre considerati come degli adulti in

⁴ Cfr. art. 31 della Costituzione, consultabile al sito <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/parte-i/titolo-ii/articolo-31>.

⁵ Dogliotti M., *La potestà dei genitori e l'autonomia del minore*, in *Trattato di Diritto Civile e Commerciale VI*, Milano, Giuffrè Editore, 2007, p. 96.

⁶ *Ivi*, p. 111.

⁷ Bazzoni D., *Il diritto all'infanzia*, in Flores M. (a cura di), *Diritti umani. Cultura dei diritti e dignità della persona nell'epoca della globalizzazione*, Atlante I – I soggetti e i temi, Torino, UTET, 2007, p. 498.

miniatura, come cuccioli di uomo, e per questo motivo non venivano riconosciuti come titolari di diritti, ma venivano visti come soggetti di proprietà dei genitori.⁸ L'idea che il minore debba essere soggetto di diritti, e quindi il principale destinatario di provvedimenti legislativi, è un fatto relativamente recente: tra questi diritti che fanno capo direttamente al minore rientrano non solo la salute e la sanità, ma anche l'educazione e la sicurezza. Il problema ancora aperto è come conciliare il fatto che il minore sia soggetto di diritti con il modo di esercitarli.⁹ A distanza di trent'anni dalla Dichiarazione dei diritti del fanciullo, nel 1989, venne approvata dalle Nazioni Unite la Convenzione sui diritti del fanciullo, che rappresenta ancora oggi un riferimento essenziale per tutti coloro che si occupano della tutela dei minori: contiene dei veri e propri diritti che fanno riferimento a diverse sfere della vita ed esclude in maniera esplicita qualsiasi forma di discriminazione.¹⁰ In particolare, l'art. 24 affronta il tema, sostenendo che *“Gli Stati parti riconoscono il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione. Essi si sforzano di garantire che nessun minore sia privato del diritto di avere accesso a tali servizi”*.¹¹ Per concretizzare questo obiettivo, gli Stati si impegnano ad assicurare ad ogni minore l'assistenza medica e le cure necessarie (art. 24, comma 2, lettera b) e ad assicurare cure sanitarie preventive (art. 24, comma 2, lettera f).

La Convenzione sui diritti del fanciullo ha ispirato un altro importante documento, la cui prima versione risale al 2001. La Carta dei diritti dei bambini in ospedale, denominata anche *“Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari”*, venne adottata a Trieste e si prefissava l'obiettivo principale di sottolineare l'importanza di assicurare il rispetto e la tutela dei diritti dei bambini anche in ambito sanitario. La Carta fu inizialmente adottata da 4 grandi ospedali pediatrici italiani (il Burlo Garofolo di Trieste, l'Irccs Giannina Gaslini di Genova, l'azienda ospedaliera Meyer di Firenze e l'Irccs Bambin Gesù di Roma); altre versioni della

⁸ *Ibidem*.

⁹ Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 14/1994 *“Bioetica con l'infanzia”*, Roma, 22 gennaio 1994, in <https://bioetica.governo.it>.

¹⁰ La Convenzione sui diritti del fanciullo è stata approvata il 20 novembre 1989 e ratificata dall'Italia con la legge n. 176 del 27 maggio 1991. È il trattato con il maggior numero di ratifiche: ad oggi gli Stati che l'hanno adottata sono 196.

¹¹ Il testo completo in italiano della Convenzione sui diritti del fanciullo è consultabile al sito <https://www.unicef.it/convenzione-diritti-infanzia/articoli/>.

Carta si sono succedute nel tempo sia a livello nazionale, sia a livello internazionale.¹²

I documenti che impegnano gli Stati nell'osservanza e nel rispetto del diritto alla salute del minore sono molteplici, ma la tutela non è sempre così semplice come può sembrare perché possono sorgere dei problemi, specialmente quando le decisioni genitoriali contrastano le evidenze della medicina ufficiale.

2. Medicina ufficiale e rimedi alternativi: il problema delle scelte “alternative” dei genitori

Gli importanti traguardi raggiunti dalla scienza dimostrano sempre più l'affidabilità della medicina ufficiale e il suo successo nella cura di numerose malattie, anche di quelle che un tempo erano considerate incurabili. Di conseguenza, l'aspettativa di vita media si è alzata nel corso degli anni, fino ad arrivare a 82,4 anni nel 2021.¹³

Nonostante le evidenze scientifiche e i progressi fino ad oggi raggiunti, ci sono persone che nutrono dei sospetti e non si affidano alla medicina ufficiale per diverse ragioni: per mancanza di fiducia nella scienza, per il proprio credo religioso, perché le cure tradizionali non hanno portato alcun beneficio, oppure perché credono che i medici siano complici delle case farmaceutiche, le quali non diffondono rimedi alternativi “naturali”, altrimenti ci guadagnerebbero meno.¹⁴

Nelle società moderne, ad ogni individuo viene riconosciuta la libertà di curarsi, scegliendo anche il modo in cui farlo (cosiddetta “libertà di cura”). Lo sviluppo scientifico, infatti, nel corso degli anni ha permesso di adottare strategie terapeutiche sempre più efficaci e all'avanguardia, spesso differenti anche per una

¹² La Carta dei diritti dei bambini in ospedale si articola in 14 punti che sottolineano l'importanza della tutela della salute ancor prima della nascita. Il documento rappresenta un progetto di ricerca ministeriale della durata di 2 anni, iniziato nel 2000. I 4 ospedali coinvolti si sono monitorati a vicenda sul rispetto dei principi contenuti nella Carta, con l'obiettivo finale di estenderli anche alle altre realtà pediatriche del nostro Paese. Il testo completo della Carta oggi vigente è consultabile al sito https://img.ospedalebambinogesu.it/images/2020/10/30/932005_1604074504383.pdf.

¹³ Dati forniti dall'Istat (Istituto Nazionale di Statistica), consultabili al sito <https://noi-italia.istat.it/pagina.php?L=0&categoria=3&dove=ITALIA>. Il dato ricavato (82,4 anni) è la media calcolata sull'aspettativa di vita degli uomini (80,1 anni) e quella delle donne (84,7 anni).

¹⁴ Dobrilla G., *Le alternative. Guida critica alle cure non convenzionali*, Roma, Avverbi, 2008, pp. 11-12.

medesima patologia. Alla base di tale libertà vi è anche il riconoscimento del diritto di rifiutare qualsiasi intervento o trattamento medico, anche salvavita.¹⁵ Senza il riconoscimento di questa libertà, si potrebbe parlare di imposizione terapeutica che si pone in contrasto con il secondo comma dell'art. 32 della Costituzione; le norme contenute nel nostro testo costituzionale, tra la libertà e la coercizione della cura, considerano senza dubbio prevalente la prima. Il diritto alla salute non può quindi trasformarsi in un dovere, a meno che la legge non disponga diversamente.

Il problema sorge quando questa libertà di cura viene esercitata dai genitori nei confronti dei figli minorenni. Il tema della cura e della salute del minore è delicato, in quanto comporta necessariamente il coinvolgimento di soggetti terzi, quali genitori, medici e operatori sanitari, assistenti sociali e familiari. Ogni genitore, esercitando la responsabilità genitoriale, è chiamato a dover adottare delle scelte riguardanti non solo il mantenimento, l'educazione e l'istruzione dei figli,¹⁶ ma anche la loro cura e salute. Non è difficile immaginare le difficoltà, i dubbi e le domande che assalgono i genitori nel momento in cui scoprono che il loro figlio dovrà combattere una malattia. Questo senso di smarrimento può condurre a decisioni poco ponderate, perdendo di vista l'obiettivo principale, che è l'interesse del minore e la tutela della sua salute. Quando tali decisioni appaiono in contrasto con le evidenze della medicina ufficiale, le questioni si complicano. È il caso del rifiuto o della sospensione di trattamenti oncologici e la loro sostituzione con percorsi di medicina alternativa o terapie sperimentali, del rifiuto di sottoporre il figlio alle vaccinazioni, obbligatorie e non, del rifiuto delle emotrasfusioni perché in contrasto con il proprio credo religioso. Nel caso in cui il destinatario dei trattamenti medici sia un minore, il tema del diritto alla salute e della libertà di cura diventa più complesso, in quanto implica un conflitto tra molteplici interessi che non sempre i principi generali dell'ordinamento riescono a bilanciare.¹⁷ È quindi

¹⁵ Santosuosso A., *La libertà di cura*, in *Annali Istituto Superiore di Sanità*, vol. 35, n. 4, 1999, p. 547.

¹⁶ Cfr. art. 30 della Costituzione, consultabile al sito https://senato.it/leg18/1025?articolo_numero_articolo=30&sezione=121. Questo articolo si concretizza nell'articolo 316 del codice civile, che attribuisce ai genitori l'esercizio della responsabilità genitoriale (espressione che sostituisce la precedente "potestà genitoriale").

¹⁷ Alamanni A., *Scelte ragionevoli dei genitori e tutela della salute del figlio: la centralità del superiore interesse del minore*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, Pisa, Pacini Editore, 2021, p. 420.

fondamentale riuscire a trovare un punto di equilibrio tra l'autodeterminazione del minore e il potere di eterodeterminazione in capo a soggetti terzi: in questo campo, le decisioni dei giudici nutrono grande interesse perché, “*in una materia così scarsamente regolata dalla legge*”, esse possono essere di particolare rilievo nella soluzione dei casi concreti.¹⁸ Alcune decisioni genitoriali, guidate dalle più disparate motivazioni, si contrappongono alla valutazione dei medici che si occupano della cura del paziente minore. Quando si presentano queste situazioni, interviene il giudice che deve prendere una decisione che rispetti *in primis* il preminente interesse del minore. Talvolta queste decisioni alimentano polemiche e dibattiti, specialmente quando sono volte a limitare la responsabilità genitoriale e il conseguente diritto dei genitori di decidere in merito alla salute dei loro figli.¹⁹

2.1. Il consenso informato al trattamento medico del minore

La diffusione dell'idea che gli interventi e i trattamenti sanitari non possono essere effettuati senza il consenso informato del paziente è un fenomeno piuttosto recente e va di pari passo con il declino del paternalismo medico, il quale rappresenta sia la causa sia l'effetto della diffusione del consenso informato in medicina.²⁰ Il modello del paternalismo medico risale alla tradizione cattolica e richiama il giuramento di Ippocrate, vedendo nella figura del medico un benefattore e attribuendogli la facoltà di decidere quale fosse il miglior trattamento per il paziente. Questo modello si basava su due principi: quello di beneficenza, che imponeva al medico l'obbligo di agire per il bene del paziente, e quello di non maleficenza, che vietava al medico di arrecare danni al paziente.²¹

Le trasformazioni della vita sociale e della società, diventata più attenta al rispetto della persona, e l'affermazione dell'autonomia dell'individuo hanno aperto la strada alla pratica del consenso informato. Ciò è stato possibile grazie al

¹⁸ *Ivi*, p. 423.

¹⁹ Turri G. C., *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Questione giustizia*, n. 6, 2000, p. 1098.

²⁰ *Idem*, *Minorenni: corpo, libertà, salute, autodeterminazione. Verso il consenso informato in pediatria*, in *Biolaw Journal*, 2000, p. 1.

²¹ Fiorini F, Granata A., *La comunicazione Medico-Paziente*, in *Giornale Italiano di Nefrologia*, 2019, p. 2.

riconoscimento del diritto del paziente di essere correttamente informato, ma soprattutto grazie alla visione del malato come soggetto responsabile che viene coinvolto e partecipa attivamente al processo terapeutico. L'obiettivo è proprio quello di promuovere l'autonomia decisionale del paziente nel campo medico: per valutare al meglio la terapia che ritiene più adatta per se stesso, è necessario che conosca tutte le informazioni che ritiene siano utili per effettuare una scelta consapevole. Rientra quindi negli obblighi del medico anche la spiegazione al paziente della sua condizione clinica e l'illustrazione completa di tutte le opzioni di terapia tra le quali il malato può scegliere.²²

Il consenso libero e informato rappresenta quindi la concreta partecipazione e il coinvolgimento del paziente alle decisioni che lo riguardano. Costituisce presupposto indispensabile e condizione di legittimità di ogni intervento o trattamento sanitario. In questo modo, la medicina diventa più "umana": non cura solamente il corpo del malato, ma è attenta alla persona e alla sua volontà. Di conseguenza, la medicina diventa altresì consapevole dell'importanza di instaurare un rapporto medico-paziente di qualità, nonostante la forte asimmetria che caratterizza tale relazione (cfr. paragrafo 5). Il consenso informato è proprio il pilastro su cui si basa questo rapporto ed è uno strumento all'interno della relazione terapeutica che trova il suo fondamento nei principi costituzionali di libertà e autodeterminazione (artt. 13 e 32 della Costituzione).²³ Costituisce il punto di incontro tra l'autonomia del paziente di decidere in merito all'intervento o alla terapia, e l'autonomia del medico nella scelta delle terapie che ritiene più idonee per quella determinata malattia.²⁴

Il consenso, per essere considerato giuridicamente vincolante, non solo deve essere libero e informato, ma deve anche presentarsi come consapevole, attuale e specifico.²⁵ È inoltre necessario che vengano rispettati alcuni requisiti, ai fini della

²² Petrangolini T., *Salute e diritti dei cittadini. Cosa sapere e cosa fare*, Roma, Editori riuniti, 2002, p. 58.

²³ Tognoni A., *Il consenso informato del minore. Aspetti generali e casi pratici*, in *Quaderni ACP*, vol. 20, n. 2, 2013, p. 84.

²⁴ Id., *Il consenso informato del minore in ambito sanitario: art. 3 della legge 22/12/2017 n. 219*, in *Quaderni ACP*, vol. 27, n. 1, 2020, p. 41.

²⁵ Nannipieri L., *Il corpo (ovvero la salute) dei minori: il difficile e dinamico equilibrio tra libertà e potestà, autonomia ed eterodeterminazione*, in *Atti di disposizione del proprio corpo, Conversazioni in Sapienza*, n. 5, 2017, p. 269.

sua validità: tra questi rientrano una comunicazione adeguata e l'accertamento del grado di capacità di comprensione del paziente, l'acquisizione della consapevolezza sulla propria condizione clinica, e anche l'espressa adesione (o il rifiuto) alla cura proposta dai medici.²⁶

Il tema del consenso è fortemente connesso a quello dell'informazione, tant'è che quest'ultima ne costituisce un carattere fondamentale. Secondo il Comitato Nazionale di Bioetica (d'ora innanzi CNB)²⁷, l'informazione deve essere adatta al singolo paziente, tenendo conto della sua cultura e valorizzando la sua capacità di comprensione e decisione, ma deve essere anche completa, comprendendo la diagnosi, la terapia da seguire e i rischi che comporta, e infine la prognosi.²⁸ Il pensiero del legislatore del 2017 sembra essere in linea con quanto già affermato dal Comitato nel 1992: al minore viene infatti riconosciuto il diritto di *“ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messo nelle condizioni di esprimere la sua volontà”* (art. 3, comma 1, legge n. 219 del 2017). Il CNB precisa infatti che nel caso dei minori, la raccolta del consenso non può seguire la prassi comunemente utilizzata negli altri casi, perché la minore età è uno dei fattori che può incidere sull'attitudine a prendere una decisione.²⁹

Alla luce delle norme nazionali e delle convenzioni internazionali, anche il minore, alla pari di qualsiasi altro individuo, è considerato soggetto di diritti (cfr. paragrafo 1). Il legislatore, infatti, inserisce nella legge n. 219 del 2017 una disciplina specifica dedicata al consenso del minore, che ritroviamo nell'art. 3, dal titolo *“Minori e incapaci”*. La legge si discosta dal linguaggio utilizzato, a livello internazionale, dalla Convenzione di Oviedo che pure si occupa dell'intervento medico sul minore. Stando a quanto sostenuto dal comma 2 dell'art. 6 della Convenzione, inserito all'interno del Capitolo II, quando un minore *“non ha la*

²⁶ Palazzani L., Nepi L., *Il consenso informato nella pratica pediatrica*, in *Quaderni ACP*, vol. 24, n. 6, 2017, p. 268.

²⁷ Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) è stato istituito il 28 marzo 1990 tramite Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri. Nello svolgimento delle sue funzioni di consulenza presso le istituzioni del nostro Paese e di informazione nei confronti dell'opinione pubblica sui problemi etici, il Comitato elabora pareri, risposte e mozioni. La durata in carica, la composizione e il numero dei membri vengono stabiliti di volta in volta nel decreto di rinnovo adottato dal governo.

²⁸ Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 10/1992, *“Informazione e consenso all'atto medico”*, Roma, 20 giugno 1992, p. 21, consultabile al sito <https://bioetica.governo.it>.

²⁹ *Ivi*, p. 11.

capacità di dare consenso”, l’intervento non può essere effettuato senza “*l’autorizzazione del suo rappresentante, di un’autorità o di una persona o di un organo indicato dalla legge*”.³⁰ L’autorizzazione prende così il posto del consenso informato, sfumatura che sta ad indicare che il consenso può essere espresso solo dal soggetto destinatario dell’intervento sanitario, e non dal suo legale rappresentante. Nonostante la differenza nella terminologia, anche la Convenzione di Oviedo sottolinea come il parere del minore debba essere preso in considerazione, sulla base dell’età e del grado di maturità raggiunto. La legge, al contrario, utilizza anche per i minori la forma di protezione fornita dall’istituto del consenso informato, con tutte le peculiarità del caso.³¹

Il consenso informato in pediatria presenta dei caratteri peculiari e chiama in causa diversi attori. Innanzitutto, come si evince dall’art. 3 della legge n. 219 del 2017, le decisioni mediche implicano il coinvolgimento non solo di bambini e adolescenti e medici, ma anche dei loro genitori o rappresentanti legali. Il problema sorge quando il consenso espresso dal genitore sembra non essere in linea con la volontà del minore. In ambito sanitario prevale la visione adultocentrica, cioè l’esperienza della malattia e la sofferenza del minore sono questioni riservate agli adulti. È comune che i genitori provino una sensazione di disagio nel richiedere informazioni in merito alla malattia del figlio, nell’esprimere dubbi, paure e pensieri. Questo atteggiamento porta alla mancata accettazione e al rifiuto della soggettività del minore di fronte alla malattia, sia a causa della paura sia per il desiderio dei genitori di proteggere il figlio.³² Riconoscere al minore capace di discernimento la possibilità di prestare (o rifiutare) il consenso ad un trattamento sanitario non significa escludere i genitori, ma comporta una modificazione della posizione di questi ultimi: gli interventi che nascondono un’esigenza di protezione diventano

³⁰ La Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (o più semplicemente Convenzione di Oviedo) costituisce il primo trattato internazionale in tema di bioetica ed è volta a orientare eticamente le politiche in ambito biomedico, ma si occupa anche della protezione dei diritti dell’uomo dalle potenziali minacce causate dai progressi della biotecnologia. La Convenzione di Oviedo è stata promossa dal Consiglio d’Europa e firmata a Oviedo (Spagna) il 4 aprile 1997. Si compone di 38 articoli, divisi in 14 capitoli. L’Italia ha recepito la convenzione tramite la legge n. 145 del 28 marzo 2001. Il testo completo è consultabile al sito <https://rm.coe.int/168007d003>.

³¹ Piccinni M., Art. 3 – *Minori e incapaci*, in Gabrielli E. (diretto da), *Commentario del Codice Civile delle persone. Leggi collegate* Vol. II, Milano, Utet Giuridica, 2019, pp. 1529.

³² Tognoni A., *Il consenso informato del minore in ambito sanitario: art. 3 della legge 22/12/2017 n. 219, op. cit.*, p. 41.

interventi educativi, rimanendo fermo il dovere e diritto dei genitori di partecipare alle scelte fondamentali riguardanti la salute dei figli.³³

L'autodeterminazione del minore è un principio ormai largamente condiviso sia dal diritto interno che dalle norme internazionali e implica la visione del minore quale soggetto distinto dai genitori, al quale vengono riconosciuti specifici diritti che gli permettono di essere coinvolto nel percorso terapeutico.³⁴ Fondamentali per questo coinvolgimento attivo, sono l'adeguata comunicazione in base all'età e alla capacità di discernimento e di comprensione del paziente minore, ma anche il diritto di essere ascoltato (cfr. paragrafo successivo). Il consenso informato, infatti, si pone l'obiettivo di giungere ad una decisione il più possibile condivisa e consapevole "*tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità*" (cfr. art. 3 comma 2 legge n. 219 del 2017), al fine di rispettare la dignità del soggetto.

L'autodeterminazione esprime la personalità dell'individuo e l'accezione che ogni persona dà allo star bene, valore puramente soggettivo. L'obiettivo finale della relazione medico-paziente è infatti il benessere di quest'ultimo, inteso sia in senso oggettivo, quindi gli aspetti esclusivamente medici, sia in senso soggettivo, con riferimento alle specificità della singola persona dal punto di vista fisico, psichico, relazionale, morale.³⁵ Per conoscere questi aspetti, è necessario instaurare un dialogo con il paziente e saperlo ascoltare.

Riassumendo, si può dire che il consenso informato non è un semplice modulo che va firmato dal paziente o dal suo rappresentante legale, ma è frutto di un processo che implica fiducia da parte del paziente, capacità di comprendere benefici e rischi della cura proposta, di proporre alternative e comunicare le decisioni da parte del medico, ma anche disponibilità al dialogo da parte di paziente e medico o, nel caso in cui il paziente sia un minore, da parte di paziente, medico e genitori.³⁶ Attraverso il consenso informato, quindi, prende vita una nuova forma di medicina condivisa,

³³ Nannipieri L., *Il corpo (ovvero la salute) dei minori: il difficile e dinamico equilibrio tra libertà e potestà, autonomia ed eterodeterminazione*, op. cit., p. 282.

³⁴ Tognoni A., *Il consenso informato del minore in ambito sanitario: art. 3 della legge 22/12/2017 n. 219*, op. cit., p. 41.

³⁵ Höppner L., *Trattamenti sanitari sui minori: consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in <https://www.diritto.it>, 2017, p. 2.

³⁶ Bellieni C. V., et al., *Il consenso informato pediatrico alla luce della recente normativa Italiana*, in *Quaderni ACP*, vol. 25, n. 6, 2018, p. 257.

orientata verso una relazione di cura e fiducia,³⁷ in contrapposizione a quella difensiva, che si appoggiava ad una visione di tipo paternalistico.

2.2. La centralità dell'interesse e dell'ascolto del minore

Al fine di ottenere un consenso partecipato, è necessario ritagliare dello spazio per l'ascolto e per fornire tutte le spiegazioni, che possono divergere a seconda del contesto familiare, sociale ed educativo, con l'obiettivo di aprire ed instaurare un dialogo che abbia degli effetti positivi per il benessere del minore. La comunicazione continua e sincera con il minore e con i genitori è indispensabile per la nascita di una solida relazione di cura e fiducia. I principi dell'ascolto e del coinvolgimento del minore sono imposti da diverse fonti, nazionali e sovranazionali, a partire dalla Convenzione sui diritti del fanciullo del 1989, che al comma 1 dell'art. 12 impone agli Stati di garantire al minore capace di discernimento *“il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa”*. Per prendere seriamente in considerazione questa opinione e attribuirle il giusto peso, è necessario innanzitutto riconoscere al minore il diritto all'ascolto, essendo l'unico testimone attendibile delle sue sofferenze e paure. Il diritto all'ascolto del minore è evidenziato dal secondo comma di suddetta Convenzione, in cui si sottolinea che il minore ha la *“possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne”*. Il diritto all'ascolto e il diritto di esprimere la propria opinione sono strettamente correlati, in quanto solo tramite l'ascolto il minore può esprimere la propria opinione ed è solo tramite l'ascolto che si può valutare il grado di discernimento del minore.³⁸

Essendo il diritto alla salute del minore un diritto relazionale, diviene di fondamentale importanza la condivisione del processo di decisione, mettendo sempre al centro l'interesse del minore che rappresenta un costante punto di

³⁷ A seguito dell'entrata in vigore della legge n. 219 del 2017, l'“alleanza terapeutica” viene sostituita dalla “relazione di cura e fiducia”, concetto che sottolinea la relazione che si instaura tra medico e paziente, orientata alla collaborazione per trovare un accordo reciproco sul percorso di cura. In questa sede verrà utilizzato il termine “relazione di cura e fiducia”, in linea con la legge n. 219.

³⁸ Turri G. C., *Minorenni: corpo, libertà, salute, autodeterminazione. Verso il consenso informato in pediatria*, in *Biomed Journal*, 2000, p. 3.

riferimento, ma anche un limite oggettivo alle scelte e non può essere in nessun caso violato.³⁹ Anche se il minore ha il diritto di essere ascoltato e di partecipare alle scelte che riguardano la sua salute, agli adulti che intervengono è affidato il ruolo di accompagnamento del piccolo paziente nella scelta e quindi hanno la capacità di accrescere o compromettere la sua capacità decisionale ed è proprio il medico che promuove questo ruolo delicato di accompagnamento.⁴⁰ È importante prestare attenzione a non sovraccaricare il minore di responsabilità superiori alle proprie forze, oppure fargli compiere scelte che difficilmente può sopportare: coinvolgimento non è sinonimo di corresponsabilità.⁴¹

Nel testo della legge n. 219 del 2017 non si fa espressamente riferimento all'interesse del minore, ma all'art. 3 si legge che il consenso informato deve avere come scopo "*la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel rispetto della sua dignità*". Ciò significa che il genitore non può sottoporre il figlio ad un trattamento o un intervento che sia, ad esempio, nell'interesse della scienza, ma non nel miglior interesse del minore affidato alla sua tutela.⁴² L'interesse del minore non è un concetto semplice da cogliere e da definire e spesso non si riesce a darne un significato concreto,⁴³ ma quando ne sentiamo parlare, indirettamente colleghiamo questa nozione alla responsabilità genitoriale e risulta difficile anche solo immaginare che una decisione dei genitori possa essere contraria all'interesse del minore, ma, come vedremo nei prossimi capitoli, questa ipotesi si può verificare. Questa nozione richiede uno sforzo interpretativo poiché, per trovare applicazione ai problemi della vita reale e acquisire un significato preciso, deve sempre far riferimento al caso concreto e anche se è un concetto ampiamente riconosciuto, influenza le situazioni più diverse.⁴⁴

³⁹ Palazzani L., Nepi L., *Il consenso informato nella pratica pediatrica*, op.cit., p. 268.

⁴⁰ Piccinni M., voce *Consenso del minore*, in AA.VV., *La Comunicazione della Salute. Un Manuale*, Raffaello Cortina Editore, 2009, p. 331.

⁴¹ Tognoni A., *Il consenso informato del minore. Aspetti generali e casi pratici*, op. cit., p. 87.

⁴² Bellieni C. V., et al., *Il consenso informato pediatrico alla luce della recente normativa Italiana*, op.cit., p. 255.

⁴³ Marcelli D., *Il bambino sovrano. Un nuovo capo in famiglia?*, Milano, Raffaello Cortina, 2004, p. 68.

⁴⁴ Bucelli A., *I dilemmi di fine vita in età neonatale*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, op.cit., pp. 54-55.

2.3. Il diritto del minore di partecipare alle scelte che riguardano la sua salute

La partecipazione del minore alle scelte che riguardano la sua salute è subordinata al diritto ad essere informato, al diritto all'ascolto, al riconoscimento della sua autodeterminazione, che sono tutti elementi aventi come obiettivo finale il perseguimento dell'interesse del minore. La volontà del minore è certamente molto importante, ma non è decisiva: il Codice di deontologia medica, infatti, sottolinea l'obbligo di informare il minore e tenere conto della sua volontà, senza però tralasciare il rispetto dei diritti del legale rappresentante.⁴⁵ Questo aspetto è confermato anche dall'art. 3 della legge n. 219 del 2017, in cui si legge che il consenso (o dissenso) al trattamento medico del minore è fornito da colui che esercita la responsabilità genitoriale o dal tutore. Secondo il testo normativo, è il legale rappresentante che agisce sostituendosi al minore, ma, essendo quest'ultimo il destinatario dell'intervento sanitario, gli viene riconosciuto il diritto di partecipare al processo decisionale, che vede attribuito alla sua opinione un peso proporzionale al grado di maturità e all'età. Se, da un lato, è chiaro che il minore deve essere coinvolto nel processo che porta al consenso, dall'altro è meno chiaro quale sia il ruolo da attribuire alla sua volontà: questo perché nel mondo sanitario mancano delle regole universali che si occupano del problema, portando ogni professionista ad adottare criteri diversi.⁴⁶ Quindi, il grado di autodeterminazione riconosciuto al minore non viene stabilito utilizzando un unico criterio, e i testi normativi impongono solamente di tener conto della sua volontà. In risposta al problema relativo ai criteri che aiutino a comprendere il grado di discernimento in capo al minore, sono state elaborate due possibili soluzioni. La prima fa riferimento all'utilizzo di fasce d'età predeterminate, che permette di anticipare l'acquisizione della capacità di agire, mentre la seconda suggerisce l'accertamento della maturità caso per caso. In ogni caso, alla volontà del minore deve essere riconosciuta una

⁴⁵ Cfr. art. 34 Codice di deontologia medica. Il codice deontologico, come si sa, contiene regole e principi che qualsiasi medico iscritto all'albo professionale deve osservare nell'esercizio della sua professione, rispettando l'obbligo di correttezza dei comportamenti e la qualità e l'efficacia della prestazione professionale; Turri G. C., *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, op. cit., p. 1108.

⁴⁶ Foglia M., *Il diritto di partecipazione dell'adolescente alle decisioni che riguardano la sua salute*, in *BioLaw Journal*, vol. 2021, n. 1, 2021, p. 47.

certa importanza, anche se il fanciullo che la esprime non ha raggiunto un grado di maturità considerato adeguato.⁴⁷

Prevale senza dubbio la dimensione della collaborazione con il minore e della condivisione del processo decisionale, che diviene centrale anche in pediatria. Il peso attribuito alla volontà del minore è senza dubbio proporzionale all'età, ma anche all'esperienza che ha maturato di malattia: ciò implica che se deve subire interventi invasivi, se la prognosi non è favorevole o se il minore convive con una patologia cronica, ed è quindi ben consapevole della sua condizione, la volontà che esprime deve essere presa in considerazione con più attenzione e deve quindi avere un peso maggiore.⁴⁸ Consenso non è sinonimo di coinvolgimento, in quanto quest'ultimo può esserci già per il neonato. Anche in questo caso si può tener conto delle sue esigenze e dei suoi bisogni e, a mano a mano che l'infante cresce, dei suoi desideri, delle sue inclinazioni naturali e delle sue aspirazioni e rispettando sempre la sua dignità. Il legislatore indica particolari modalità per il coinvolgimento del paziente incapace, tra le quali il dovere di valorizzare le capacità di comprensione e decisione, il dovere di informarlo in merito alle scelte relative alla propria salute sulle base delle sue capacità, di modo che possa esprimere la propria volontà.⁴⁹

Il CNB sottolinea la necessità della conoscenza dello sviluppo cognitivo del minore, facendo riferimento alla concezione piagetiana sull'evoluzione del pensiero. Tendenzialmente, fino ai 6 anni le decisioni sono guidate da un pensiero magico e fantasioso; dopo i 7 anni, il bambino esplora le proprie motivazioni, confrontandole con quelle degli altri; dai 12 anni inizia invece il pensiero critico, ipotetico e astratto. Questa classificazione permette anche di fissare un'età indicativa perché il consenso abbia un senso per il bambino, e sia dunque uno strumento idoneo, dal punto di vista psicologico, ad esprimere la sua volontà, tra i 7 e i 10/12 anni, consenso che deve però essere affiancato da quello dei genitori. Si può invece considerare il consenso informato degli adolescenti come idoneo ad esprimersi in

⁴⁷ Piccinni M., *Informazione e consenso nel caso del paziente minore*, in Funghi P. (a cura di), *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto*, Milano, Franco Angeli, 2009, p. 165.

⁴⁸ Palazzani L., Nepi L., *Il consenso informato nella pratica pediatrica*, *op.cit.*, pp. 268-269.

⁴⁹ Piccinni M., *Art. 3 – Minori e incapaci*, in Gabrielli E. (diretto da), *Commentario del Codice Civile delle persone. Leggi collegate Vol. II*, *op.cit.*, p. 1535.

modo autonomo anche rispetto alle figure genitoriali di riferimento a partire dai 14 anni, fascia d'età in cui il pensiero inizia a diventare autonomo.⁵⁰

Il coinvolgimento del minore nelle scelte che riguardano la sua salute appare necessaria sia sul piano giuridico, che sul piano medico-terapeutico,⁵¹ al fine di rafforzare quella relazione di cura e fiducia ritenuta fondamentale per il buon esito delle cure. La volontà del minore entra ugualmente in gioco anche nel caso in cui i genitori non la condividono e prendono una decisione che è in contrasto con il parere dei medici, e quindi con l'evidenza scientifica, oppure con la volontà del minore stesso. Quest'ultima ha un "*rilievo potenzialmente decisivo*"⁵² all'interno del processo decisionale medico e coincide con l'accezione debole di autodeterminazione, che va di pari passo con il processo di individuazione e di soggettivazione del minore, sia all'interno della famiglia che nella società. Infatti, è difficoltoso immaginare che i genitori possano essere portatori delle opinioni del figlio che non ha la possibilità di esprimere la propria volontà. L'accezione forte di autodeterminazione (ovvero il consenso informato) presuppone un livello di capacità superiore rispetto a quello richiesto per l'esercizio dell'autodeterminazione in senso debole. Volendo attribuire una certa rilevanza alla volontà del minore, l'autodeterminazione in senso debole (o in negativo) è eventuale, condizionata ed è rappresentata dal rispetto dell'opposizione manifestata dal minore rispetto ad un trattamento sanitario, che talvolta lo rende impraticabile. Ciò significa che il consenso informato espresso dal minore non è un requisito di per sé sufficiente per autorizzare il trattamento sanitario.⁵³ L'autodeterminazione viene riconosciuta al minore se essa corrisponde secondo i genitori, i medici ed eventualmente secondo i giudici, al suo migliore interesse. La legge n. 219 del 2017, all'art. 3, valorizza l'autonomia decisionale del minore, sostenendo che egli ha il diritto "*alla valorizzazione delle proprie capacità di decisione e di comprensione*" (art. 3 comma 1). È vero che sono i genitori (o il tutore) che esprimono il consenso

⁵⁰ Tognoni A., *Il consenso informato del minore. Aspetti generali e casi pratici*, op. cit., pp. 86-87.

⁵¹ Nannipieri L., *Il corpo (ovvero la salute) dei minori: il difficile e dinamico equilibrio tra libertà e potestà, autonomia ed eterodeterminazione*, op. cit., p. 280.

⁵² Turri G. C., *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, op. cit., p. 1103; Piccinni M., *Informazione e consenso nel caso del paziente minore*, in Funghi P. (a cura di), *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto*, op. cit., p. 168.

⁵³ Piccinni M., *Informazione e consenso nel caso del paziente minore*, in Funghi P. (a cura di), *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto*, op. cit., p. 168.

informato vero e proprio, ma i rappresentanti legali devono manifestare la volontà che il minore esprimerebbe in base alla propria personalità e alle proprie inclinazioni, senza mai perdere di vista il miglior interesse del minore. Tutelare la salute del minore significa tutelare la sua identità, cercando di bilanciare le esigenze di protezione e autonomia, ed instaurando una relazione di cura e fiducia che sia proficua.

3. La situazione giuridica del minore e il problema della capacità di agire

Secondo la concezione tradizionale relativa alla posizione giuridica del minore, il punto di partenza era l'incapacità assoluta in merito agli atti della vita civile, alla quale si affiancava la potestà dei genitori. Questa visione si estendeva anche agli atti di natura personale e all'esercizio dei diritti di libertà. Stando a quanto affermato dal pensiero tradizionale, il minore, in quanto soggetto incapace di agire, non può prestare il consenso informato al trattamento sanitario; inoltre, anche se si attribuisce una certa rilevanza alla sua volontà, prevale comunque la decisione dei genitori, nell'esercizio della potestà genitoriale.⁵⁴

Questa visione inizia a tramontare grazie alla differente accezione del minore, che passa da oggetto di protezione a titolare di diritti. Nonostante la concezione del minore quale soggetto di diritti sia largamente diffusa e trovi l'unanimità nelle Convenzioni internazionali, nella giurisprudenza e nella dottrina, il modo di esercitare tali diritti non trova una simile condivisione. Questo problema è collegato all'incapacità di agire, che è una condizione che accomuna tutti i minori. La capacità di agire, che ogni individuo acquista al raggiungimento della maggiore età, non va confusa con la capacità giuridica: mentre la prima fa riferimento all'esercizio dei propri diritti, all'adempimento degli obblighi e alla cura degli interessi della persona mediante lo svolgimento dell'attività giuridica, la capacità giuridica si acquista alla nascita e si perde al momento della morte ed è l'idoneità ad essere titolari di diritti e doveri.⁵⁵

⁵⁴ Piccinni M., *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, CEDAM, 2007, p. 90.

⁵⁵ Dogliotti M., *La potestà dei genitori e l'autonomia del minore*, in *Trattato di Diritto Civile e Commerciale VI, op. cit.*, p. 98.

Stando a quanto stabilito dal codice civile, la capacità di agire che un soggetto acquista con la maggiore età si riferisce solamente a quegli atti che hanno contenuto patrimoniale, mentre per quanto riguarda gli atti di natura personale occorre fare riferimento ad una regola desumibile dall'art. 2 del codice civile, che riconosce la possibilità di esercitare i propri diritti nel momento in cui si acquisisce un'adeguata maturità di giudizio.⁵⁶ In campo medico è necessario riuscire a bilanciare le esigenze di autonomia e di protezione del minore, in quanto soggetto in fase di sviluppo, che per questo motivo ha bisogno di manifestare il suo "divenire", un'esigenza che accompagna tutti i momenti della vita delle persone, ma in particolare il minore durante quella fase di sviluppo della sua personalità, nonché quella fase in cui non ha ancora acquisito la piena maturità.⁵⁷

Nell'ambito dell'esercizio del diritto alla salute del minore, si tende a fare ricorso all'istituto della rappresentanza legale, tramite il quale è possibile autorizzare il rappresentante legale a prestare il consenso per conto del minore, e quindi a farsi voce della sua volontà ed agire nel suo interesse. Questa scelta potrebbe essere messa in discussione a causa della correlazione tra diritto alla salute e libertà della persona, ma anche a seguito di diversi casi affrontati dalla giurisprudenza (cfr. capitolo 2) in cui minori gravemente malati, prigionieri delle idee e delle scelte genitoriali, si rifiutavano di sottoporsi alle cure proposte dall'evidenza medica.⁵⁸

La maggiore età rappresenta, quindi, una sorta di spartiacque per l'acquisizione della capacità di agire, ma la diversità delle condizioni personali del minore, e la necessità di rispettarne le sue inclinazioni e aspirazioni, hanno portato la dottrina ad un'attenzione maggiore alle fasi evolutive della vita del minore, con l'attribuzione del giusto grado di considerazione dei loro interessi e della loro volontà, in modo da rendere la rappresentanza un istituto destinato esclusivamente alla tutela dell'interesse del minore.⁵⁹

⁵⁶ Nannipieri L., *Il corpo (ovvero la salute) dei minori: il difficile e dinamico equilibrio tra libertà e potestà, autonomia ed eterodeterminazione*, op. cit., p. 282.

⁵⁷ Giardina F., "Opacità" del consenso e tutela della salute del minore, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, Pisa, Pacini Editore, 2021, p. 21.

⁵⁸ Turri G. C., *Minorenni: corpo, libertà, salute, autodeterminazione. Verso il consenso informato in pediatria*, op.cit., p. 1.

⁵⁹ Marcello D., *La pianificazione condivisa delle cure del minore tra alleanza terapeutica e rispetto delle linee guida*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, op. cit., p. 75.

3.1. Minore o minori?

Nei paragrafi precedenti ho sottolineato come l'evoluzione culturale e giuridica abbiano cambiato la posizione e la considerazione del minore, che è passata da oggetto di protezione a soggetto titolare di diritti e portatore di interessi. *“Spesso ci preoccupiamo di ciò che un bambino diventerà domani, ma ci dimentichiamo che lui è qualcuno oggi”*: queste parole pronunciate da Stacia Täuscher riflettono l'importanza della considerazione del minore come persona, ma anche il rifiuto di un'unica e indistinta nozione di “minore”.

Con riferimento alla sanità e alle cure mediche, appare evidente la molteplicità di declinazioni che può assumere il termine “minore”, che sono collegate alle tappe che ogni essere umano durante la sua crescita percorre obbligatoriamente. Nessuna di queste fasi può essere eliminata, anche se il processo evolutivo può essere in alcuni casi accelerato o rallentato.⁶⁰ La distinzione tra questi stadi della crescita richiama una conseguente differenziazione, non sempre adeguatamente considerata, tra la condizione del neonato, quella dell'infante, quella del bambino e quella del grande minore o dell'adolescente. Questo percorso verso la maggiore età dovrebbe avere lo scopo di preparare il minore alla capacità piena, ma solamente il superamento della rigida barriera imposta dall'ordinamento basata sull'età permette al minore di “arrivare al traguardo” e quindi, con il compimento del diciottesimo anno di età, di vedersi riconosciuta una vera e propria forma di “capacità attuale”.⁶¹ Convenzionalmente, la psicologia individua 4 fasi dello sviluppo: la prima infanzia (dalla nascita ai 2 anni), la seconda infanzia (dai 2 ai 6 anni), la fanciullezza (dai 6 ai 10 anni), la preadolescenza (dai 10 ai 14 anni) e infine l'adolescenza (dai 14 anni alla maggiore età).⁶² Ognuna delle 5 fasi della crescita riconosciute dalla psicologia presenta diversità percettive, cognitive e comportamentali, che sottolineano le diverse esigenze e bisogni del minore e, di conseguenza, dovrebbero portare ad una considerazione della capacità decisionale che tenga conto del grado di

⁶⁰ Stanzione P., *Persona minore di età e salute, diritto all'autodeterminazione, responsabilità genitoriale*, in *Comparazione e diritto civile*, 2013, p. 13.

⁶¹ Dogliotti M., *La potestà dei genitori e l'autonomia del minore*, in *Trattato di Diritto Civile e Commerciale VI, op. cit.*, p. 110.

⁶² Bucelli A., *I dilemmi di fine vita in età neonatale*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali, op.cit.*, p. 36.

discernimento raggiunto.⁶³ A differenza della psicologia, nel nostro ordinamento non esistono fasce predeterminate di età che aiutino a stabilire in maniera certa e sicura quando il minore acquisti la capacità di discernimento, ma l'età può comunque rappresentare un indice che permette di capire l'effettiva maturità del soggetto.⁶⁴ Il linguaggio legislativo utilizza quasi esclusivamente il termine generale "minore", senza considerarne le diverse accezioni, sebbene siano importanti sfumature che comportano, o dovrebbero comportare, un diverso livello di autonomia e, di conseguenza, la relativa limitazione dell'intervento dei genitori o dei legali rappresentanti. Seguendo l'esempio dell'abbandono del termine "minore" nei documenti internazionali, considerato troppo generico, anche la dottrina ha recentemente superato lo spartiacque della maggiore età, ponendo l'attenzione alle fasi della vita del minore e sviluppando una maggiore sensibilità verso la loro volontà e i loro interessi, che diventano sempre più marcati con l'aumento dell'età. Ciò non significa che la valorizzazione della volontà dell'adolescente o del grande minore esuli dal compito di protezione affidato ai genitori, ma significa che il ruolo e la funzione educativa del genitore si affievoliscono con la crescita e con l'aumento della maturità del minore. Per questo motivo è indispensabile considerare perlomeno la distinzione tra bambino e adolescente (o grande minore): a differenza dei primi, i secondi si trovano in una fase del percorso di crescita che è prossimo alla maturità e dovrebbero godere di una maggiore capacità di autodeterminazione e autonomia di espressione,⁶⁵ come dimostrano i casi pratici che verranno approfonditi nei paragrafi successivi. I grandi minori, infatti, appartengono ad una fascia d'età che viene definita "zona grigia del consenso informato",⁶⁶ che comporta un'adeguata valutazione del loro livello di maturità, e sulla base di questo si può decidere di prendere in considerazione la loro opinione, e quindi capire se essi possono essere o meno trattati da adulti.

⁶³ Marcello D., *La pianificazione condivisa delle cure del minore tra alleanza terapeutica e rispetto delle linee guida*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, op. cit., p. 75.

⁶⁴ Foglia M., *Il diritto di partecipazione dell'adolescente alle decisioni che riguardano la sua salute*, in *BioLaw Journal*, op. cit., pp. 48-49.

⁶⁵ Piccinni M., *Il consenso al trattamento medico del minore*, op.cit., pp. 2-3.

⁶⁶ Foglia M., *Il diritto di partecipazione dell'adolescente alle decisioni che riguardano la sua salute*, in *BioLaw Journal*, op.cit., p. 49.

Il CNB sembra comprendere l'importanza di questa fondamentale differenziazione: nei suoi documenti viene utilizzato il termine generale "minore" per comprendere tutti i soggetti che non hanno ancora raggiunto il diciottesimo anno di età, anche se fin dalle prime righe della premessa del parere n. 14 del 1994 "*Bioetica con l'infanzia*", si distingue in maniera opportuna tra "bambini" e "adolescenti".

4. I soggetti coinvolti per garantire l'effettività del diritto alla salute del minore

I trattamenti sanitari rivolti ai minorenni, al pari di tutti gli altri, necessitano del consenso informato che, nel caso specifico, deve essere prestato dal legale rappresentante del minore. Posto che l'ordinamento non riconosce al minore la piena capacità di agire e, come confermato dall'art. 3 della legge n. 219 del 2017, l'esercizio del diritto alla salute richiede necessariamente l'intervento di altri soggetti, tra cui familiari, genitori (o legali rappresentanti), medici, assistenti sociali e talvolta il giudice, chiamato ad esprimersi nel momento in cui insorge un conflitto tra i soggetti coinvolti, avendo ben chiaro che l'obiettivo è quello del benessere fisico e psichico del piccolo paziente. Generalmente i legali rappresentanti del minore si identificano con i suoi "*protettori naturali*", vale a dire le persone che sono legate al minore da forti rapporti affettivi ed emotivi e che per questo motivo hanno a cuore il suo bene.⁶⁷ Ciò che caratterizza il consenso in pediatria è la professionalità del medico nel valutare la capacità di decisione dei genitori da un lato, e dall'altro la responsabilità in capo a medico e genitori nel determinare il grado di discernimento del minore.⁶⁸ È necessario però tener presente che i genitori non sono i garanti esclusivi del diritto fondamentale alla salute del figlio: questa concezione è la conseguenza della considerazione del minore come soggetto di diritti e come persona distinta dai genitori.

Vista la pluralità di soggetti coinvolti, è possibile che sorgano dei contrasti e delle divergenze di opinione in merito all'intervento che meglio garantisce l'interesse del

⁶⁷ Lenti L., *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in Lenti L. et. al., *Trattato di Biodiritto III. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè Editore, 2011, pp. 423-424.

⁶⁸ Tognoni A., *Il consenso informato del minore. Aspetti generali e casi pratici*, op. cit., p. 86.

minore. I casi che si possono verificare sono molteplici, tra i quali la situazione in cui i genitori non accettano le terapie proposte dal medico oppure si oppongono affidandosi a cure alternative non riconosciute dalla medicina ufficiale, il minore stesso non accetta la terapia, oppure i genitori rifiutano le cure per motivi religiosi, o ancora i genitori richiedono (o pretendono) cure che non porteranno alcun beneficio e che si trasformano in accanimento terapeutico.

A questo proposito, è intervenuto il legislatore, inserendo nell'art. 3 della legge n. 219 del 2017 il comma 5, secondo il quale *“nel caso in cui il rappresentante legale del minore rifiuti le cure proposte ed il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al Giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata ... o del medico ...”*. Il compito affidato al giudice è quello di raccogliere e confrontare le istanze e le posizioni dei vari soggetti coinvolti, con l'obiettivo di arrivare ad una decisione che metta al centro la figura del minore, lo protegga e persegua il suo interesse. La prassi introdotta dalla legge n. 219 del 2017 fornisce una chiave di lettura diversa rispetto a quella precedente, che imponeva al personale medico di ricorrere al Tribunale per i minorenni, al fine di ottenere una pronuncia che andasse a sostituire il consenso dei genitori, affiancata da eventuali provvedimenti di sospensione o di limitazione della responsabilità genitoriale. L'intervento del giudice è una conseguenza del superamento del paternalismo medico (cfr. paragrafo 2) e della diffusione di una nuova visione del minore, grazie alla quale diviene soggetto di diritti, e non più oggetto di una tutela, fatta di scelte prese da terzi e quindi senza voce in capitolo. È necessario sottolineare che, talvolta, l'intervento del giudice può essere nocivo se non si riesce a ripristinare o salvaguardare la relazione di cura e fiducia, indispensabile per il buon esito delle cure. Il delicato compito del giudice, infatti, non è quello di sostituirsi al medico o al genitore e decidere cosa sia meglio per il minore, bensì quello di stabilire chi tra i soggetti coinvolti sia la persona più idonea a prendere una decisione nell'interesse del minore.⁶⁹

Nei capitoli successivi, verranno approfonditi alcuni casi che hanno comportato l'intervento del giudice. Si è reso necessario un procedimento giudiziario quale

⁶⁹ Piccinni M., voce *Consenso del minore*, in AA. VV. *La Comunicazione della Salute. Un Manuale*, op.cit. p. 332.

mezzo di risoluzione delle controversie sorte tra genitori e personale medico a causa della mancanza di una decisione condivisa.

4.1. La responsabilità dei genitori: poteri e doveri

Alla luce della definizione riportata nel paragrafo precedente, il tutore naturale del minore è colui che persegue il suo bene, ed è da individuarsi nella figura dei familiari o di altri soggetti legati da rapporti di solidarietà o convivenza. I genitori, in quanto tutori naturali, vengono investiti di un potere di rappresentanza ed esercitano la cosiddetta responsabilità genitoriale.⁷⁰ Può accadere che a seguito di provvedimenti dell'autorità giudiziaria o di altra autorità pubblica (es.: servizi sociali), i poteri di rappresentanza vengano conferiti ad altri soggetti, quali un tutore o un curatore speciale, i quali sono incaricati di affiancarsi o di sostituirsi ai genitori nell'esercizio di tale potere. I genitori hanno il compito fondamentale di prendere ogni decisione facendo riferimento a ciò che è meglio per il minore, e quindi ogni decisione deve essere mirata ad un beneficio reale e diretto alla sua salute. L'esercizio della responsabilità genitoriale è in capo ad entrambi i genitori e questo implica il pari coinvolgimento nelle scelte che riguardano il figlio.⁷¹ Occorre precisare che il termine "coinvolgimento" non è sinonimo di unanimità nella manifestazione della propria volontà, ma indica che ad ogni genitore è riconosciuta la possibilità di agire in maniera disgiunta.⁷² Nella maggior parte dei casi, ai genitori

⁷⁰ È doveroso precisare che non tutti i tutori naturali vengono investiti del potere di rappresentanza legale del minore: si pensi ad esempio al partner che convive con l'altro genitore e il figlio, il quale agisce come tutore naturale, pur non avendo alcun potere giuridico.

⁷¹ Con la legge n. 151 del 1975 è stata introdotta nel nostro ordinamento la potestà genitoriale, che faceva riferimento al potere-dovere di proteggere, educare, istruire i figli minorenni e di curarne gli interessi patrimoniali. Con il decreto legislativo n. 154 del 2013, la potestà genitoriale lascia il posto ad una nuova visione che prende il nome di "responsabilità genitoriale": ciò significa che i genitori dovranno occuparsi di comune accordo della crescita dei figli, anche di quelli nati al di fuori del matrimonio o adottati. La scelta lessicale di omettere il termine "potestà", indica la superiorità dell'interesse dei figli rispetto a quello dei genitori. Da questo punto di vista, anche l'ordinamento inglese è in linea con quello italiano: infatti, nella sentenza della Corte Suprema sul caso Alfie Evans, un bambino affetto da una grave patologia neuro-degenerativa, si legge che "i diritti dei genitori non sono assoluti" (cfr. Bucelli A., *I dilemmi di fine vita in età neonatale*, op. cit.). Anche in questo caso ci troviamo di fronte ad una sorta di depotenziamento dei diritti dei genitori, che nel caso in questione si opponevano al distacco delle macchine che tenevano in vita il figlio, a favore di una decisione presa nell'interesse del minore.

⁷² Stanzione P., *Persona minore di età e salute, diritto all'autodeterminazione, responsabilità genitoriale*, op. cit., p. 8.

viene richiesta una decisione condivisa, ma può accadere che si verifichi un blocco nelle cure a causa della mancanza di accordo. A questo proposito, l'art. 320 comma 1 del codice civile attribuisce la rappresentanza legale congiuntamente ai genitori, ma stabilisce altresì che gli atti di ordinaria amministrazione possano essere compiuti disgiuntamente da ciascun genitore. Questa disposizione può trovare applicazione anche in ambito sanitario: infatti, è possibile distinguere tra atti di ordinaria e straordinaria amministrazione sulla base del livello del rischio per la vita e la salute del minore, sulla base della gravità e sulla probabilità che si sviluppino conseguenze negative derivanti dalla mancanza di un intervento tempestivo o di cura.⁷³ Possono rientrare, ad esempio, tra le questioni di ordinaria amministrazione le vaccinazioni e altre questioni che riguardano malattie che il bambino può contrarre con una certa frequenza. Ciò comporta la validità del consenso informato espresso da un solo genitore, sul quale il personale sanitario può fare affidamento e intervenire. Appartengono, invece, alla straordinaria amministrazione tutte quelle questioni per le quali possono sorgere preoccupazioni e problemi più significativi e che richiedono quindi il consenso di entrambi i genitori. In ogni caso, i genitori non dovrebbero mai sottrarsi al loro compito di agire nell'interesse del minore e ciò comporta anche l'ascolto e il coinvolgimento del minore capace di discernimento nelle scelte che riguardano la sua salute, sulla base dell'età e del grado di maturità raggiunto. In questo senso, l'esercizio della responsabilità genitoriale trova nell'interesse del minore la propria funzione, ma trova anche un limite che non può superare⁷⁴: ciò è dovuto al riconoscimento del minore quale soggetto di diritti, e non più un mero oggetto di protezione. Il compito richiesto ai genitori è quindi quello di accompagnamento del minore, dando voce alla sua volontà.

Alla luce di quanto finora evidenziato, si può affermare che i genitori non possono decidere della salute dei figli minori in maniera arbitraria; per questo motivo, diventa di fondamentale importanza l'instaurazione di una relazione di cura e fiducia con il personale sanitario che sia funzionale ed equilibrata. La delicata questione che si pone è quella di determinare, in ogni caso concreto, quando le decisioni e il comportamento dei genitori sono frutto del loro potere discrezionale

⁷³ Lenti L., *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, op.cit., pp. 429-430.

⁷⁴ Alamanni A., *Scelte ragionevoli dei genitori e tutela della salute del figlio: la centralità del superiore interesse del minore*, op. cit., p. 418.

e quando invece devono considerarsi arbitrarie, in quanto contrastano con i limiti imposti all'esercizio dei loro poteri dall'interesse del minore.⁷⁵ I casi che hanno suscitato maggior interesse negli ultimi anni sono quelli relativi alle scelte genitoriali di sottoporre il figlio a cure alternative rispetto a quelle proposte dal Sistema Sanitario Nazionale, tra le quali rientrano il Metodo Di Bella e il Metodo Hamer (cfr. capitolo 3).

4.2. La posizione di garanzia del medico e i suoi doveri

Il medico, e in particolare il pediatra, è il “tutore” e il garante della salute, ma diventa altresì “*avvocato del bambino e dell'adolescente*”.⁷⁶ Il suo ruolo non si limita solamente alla cura della malattia, ma comprende anche il difficile compito dell'accompagnamento dei genitori nel percorso della malattia del figlio, nonché il coinvolgimento dei soggetti chiamati a prendere le decisioni sulla sua salute. La cura della persona, infatti, non coincide con la cura della malattia: ad ogni medico viene richiesto un compito aggiuntivo, che va oltre la prevenzione, la diagnosi, la terapia e il controllo sanitario. La sua attività trova la perfezione solo se supportata da una buona relazione di cura e fiducia con il paziente: ciò significa che l'atto medico dovrebbe essere frutto di doveri di buona condotta, intesi non solamente dal punto di vista tecnico, ma anche relazionale.⁷⁷ La componente relazionale comprende l'informazione, l'ascolto, il rispetto e la valorizzazione della volontà, anche quella del piccolo paziente. Il dovere di informare si configura altresì come una posizione di garanzia del medico, in quanto assicura la difesa della salute e della vita del malato, ponendo sullo stesso piano anche la sua libertà e dignità.⁷⁸ In questo modo, l'autonomia del paziente, anche minore, viene salvaguardata e garantita dal personale sanitario attraverso le adeguate informazioni che si rendono necessarie per il consenso o il dissenso all'atto medico. Nel determinare le modalità di coinvolgimento dei genitori e il grado di coinvolgimento del paziente minore, il

⁷⁵ *Ivi*, p. 423.

⁷⁶ Tognoni A., *Il consenso informato del minore in ambito sanitario: Art. 3 della legge 22/12/2017 n. 219, op. cit.*, pp. 42.

⁷⁷ Barni M., *I doveri del medico*, in Lenti L. et. al., *Trattato di Biodiritto III. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè Editore, 2011, pp. 148-149.

⁷⁸ *Ivi*, p. 154.

medico è guidato da alcuni fattori, tra i quali rientrano l'esperienza pregressa della malattia e il contesto familiare all'interno del quale il minore è inserito.⁷⁹

Il medico è quindi il principale interlocutore del minore, sia per quanto riguarda la valorizzazione della capacità di comprensione e di decisione, sia per quanto riguarda l'informazione. Le sue conoscenze professionali gli permettono non solo di curare il paziente, offrendo diverse opzioni terapeutiche, ma anche di tarare i contenuti e le modalità di comunicazione sulla base della singola persona che si affida alle sue conoscenze. Alla luce di un'informazione completa ed esaustiva, ogni paziente ha il diritto di accettare, ma anche di rifiutare il trattamento sanitario proposto e questa decisione deve essere rispettata e accettata dal medico. Diverso è il caso in cui coloro che rifiutano le cure per il minore sono i genitori, cioè coloro che avrebbero il compito di tutelare la salute e la vita del figlio. In questa ipotesi, il medico che ritenga che la scelta dei genitori sia pregiudizievole per il minore, ha il dovere di segnalare la situazione al pubblico ministero presso il Tribunale per i minorenni.⁸⁰

Sulla base dei doveri del medico, è necessario distinguere le situazioni ordinarie da quelle di emergenza e di urgenza, situazioni in cui è ritenuto ragionevole l'intervento del personale sanitario, che assicura le cure necessarie, prescindendo dal consenso del minore o del suo legale rappresentante (cfr. art. 1 comma 7 legge n. 219 del 2017).

Nei casi di urgenza si ipotizza un rischio per la salute del minore derivante dall'inattività del medico, che comporta la legittimazione dell'intervento sulla base del consenso di un solo genitore, per evitare che la situazione di urgenza degeneri in una situazione di emergenza.⁸¹ Stando al testo legislativo, le situazioni di emergenza ed urgenza vengono equiparate ed entrambe auspicano il

⁷⁹ Piccinni M., voce *Consenso del minore*, in AA.VV., *La Comunicazione della Salute. Un Manuale*, op.cit. pp. 332-333.

⁸⁰ Lenti L., *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in Lenti L. et. al., *Trattato di Biodiritto III. I diritti in medicina*, op. cit., p. 438. Vedi anche Alamanni A., *Scelte ragionevoli dei genitori e tutela della salute del figlio: la centralità del superiore interesse del minore*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, op. cit., nota 28 p. 423.

⁸¹ Stanzione P., *Persona minore di età e salute, diritto all'autodeterminazione, responsabilità genitoriale*, op. cit., p. 12. Vedi anche Lenti L., *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in Lenti L. et. al., *Trattato di Biodiritto III. I diritti in medicina*, op. cit., p. 436. L'esempio che l'autore propone è quello del minore che viene portato al pronto soccorso da un solo genitore, mentre l'altro non è presente e risulta irraggiungibile telefonicamente.

coinvolgimento di entrambi i genitori (ove possibile), il cui raccoglimento del consenso non deve minare l'intervento tempestivo del medico. Il personale sanitario è quindi chiamato a bilanciare i pro e i contro, cioè a valutare il tempo necessario per acquisire il consenso dell'altro genitore e la conseguente gravità della sofferenza del minore che deriverebbero da un ritardo dell'intervento, nonché una valutazione del grado di invasività e pericolosità dell'intervento stesso.

Il ruolo del medico diventa delicato nel momento in cui si verifica un contrasto tra il minore e il genitore, nel caso in cui quest'ultimo rifiuti la terapia proposta. Il pediatra, quale garante della salute del minore, ha il dovere di garantire al paziente la forma di cura ritenuta ottimale, tenendo presente che la finalità è sempre quella di proteggere il minore. Nei casi di urgenza ed emergenza, è evidente che l'intervento non può essere dilazionato, prefigurandosi una grave conseguenza alla salute del piccolo paziente. In questa particolare prospettiva, la decisione è rimessa interamente all'equipe medica, vista la mancanza di tempo per adire il giudice nel caso in cui si verifichi un contrasto tra genitori e il personale sanitario in merito alla terapia da adottare.⁸² La situazione di emergenza non deve essere un pretesto per superare la volontà del paziente, in quanto, il comma 7 dell'art. 1 della legge n. 219 del 2017 stabilisce che il medico deve assicurare le cure necessarie *“nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla”*.

4.2.1. L'accompagnamento dei genitori nel percorso della malattia del figlio

La malattia di un figlio non colpisce solo il corpo del piccolo paziente, ma coinvolge anche i genitori, i quali, oltre a prestare il consenso al trattamento sanitario, sono chiamati a vivere assieme al figlio un'esperienza emotivamente coinvolgente e complessa. Il pediatra deve essere consapevole che l'interlocutore della propria relazione professionale non è solo il bambino, bensì l'intera famiglia; per questo motivo, è necessario che l'intera *equipe* medica maturi specifiche competenze che permettano di gestire la relazione con i genitori sopraffatti dal senso di colpa, dalla

⁸² Höppner L., *Trattamenti sanitari sui minori: consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, op. cit. p. 7.

paura, dalla rabbia e della stanchezza.⁸³ Anche se queste emozioni sembrano essere condivise da tutte le famiglie che stanno vivendo un periodo più o meno lungo di ospedalizzazione del figlio, è necessario prestare attenzione alle differenze che intercorrono tra le famiglie stesse. Le reazioni e i comportamenti dei genitori, infatti, sono influenzati dalla storia della famiglia, dal contesto culturale e sociale all'interno del quale vive, che condiziona credenze e idee, ma anche dal supporto, sia di tipo affettivo che di tipo economico, che riceve da parenti e amici.⁸⁴ Il momento in cui i genitori e il piccolo paziente ricevono la diagnosi, rappresenta l'inizio di un importante cambiamento che riguarda la loro vita, le loro abitudini, la gestione del tempo e degli spazi; la malattia del figlio, soprattutto se grave, diventa malattia familiare. Ciò significa che le abitudini e la routine quotidiana devono essere modificate, mettendo al centro le esigenze e i bisogni del bambino malato, con la conseguenza che anche il tempo che i genitori dedicano a se stessi e ad eventuali altri figli subisce delle modifiche, sia dal punto di vista della qualità sia della quantità. Anche gli spazi che caratterizzano il percorso di vita della famiglia vengono nettamente divisi, rappresentando due mondi contrapposti, ma che devono coesistere: la realtà esterna da un lato e il mondo dell'ospedale dall'altro. La malattia, quindi, comporta profonde crisi sia a livello fisico, in quanto implica limitazioni, sofferenze e disagi, ma anche a livello psicologico e relazionale, in quanto altera la routine quotidiana e i rapporti con gli altri.

L'ospedalizzazione rappresenta per il bambino un fattore di rischio per l'equilibrio psicofisico non solo del piccolo paziente, ma anche della sua famiglia e per questo motivo non deve essere sottovalutato. A seguito del ricovero in ospedale, il bambino viene allontanato dalla famiglia, dai propri affetti e interessi, dagli amici e si trova a contatto con il personale sanitario, composto da persone a lui sconosciute, verso le quali prova diffidenza e timore, anche a causa del dolore che potrebbero infliggergli. Se è vero che l'ospedale è considerato il luogo migliore di permanenza del paziente perché è proprio lì che riceve tutte le cure e le attenzioni necessarie, è anche vero che non è il luogo più adatto in cui restare dal punto di

⁸³ Farneti A., Tschiesner R., *L'ospedale come bene comune*, Padova, Libreriauniversitaria Edizioni, 2018, p. 57.

⁸⁴ Mosconi G., Zaninelli F. L., *Quando un bambino si ammala. Accompagnare i genitori nell'esperienza di malattia*, in *Rivista Italiana di Educazione Familiare (RIEF)*, vol. 20, n. 1, 2022, p. 145.

vista psicologico ed emozionale. Il bambino viene assalito da forti emozioni, tra cui l'ansia, la paura, il dolore e la rabbia, che possono perdurare nel tempo anche una volta dimesso dall'ospedale.

L'esperienza di ospedalizzazione è influenzata da alcune variabili che intervengono, tra le quali rientrano la natura e la gravità della malattia, le dinamiche familiari (ad esempio, la qualità della comunicazione all'interno della famiglia, la capacità di rassicurazione, la negazione della malattia e altri meccanismi di difesa), la storia della malattia, il carattere e la personalità del paziente, e infine la struttura dell'ospedale (l'organizzazione e le regole).⁸⁵ Il ricovero in ospedale, quindi, rappresenta una sfida anche per i genitori, i quali, nel momento in cui ricevono la diagnosi di una grave malattia che ha colpito il figlio, dovranno affrontare i sentimenti negativi e le sfide che la nuova realtà comporta. Questa esperienza dolorosa deve essere elaborata sia dal paziente, sia dai genitori e le diverse reazioni alla diagnosi del figlio fanno parte di un processo di elaborazione che è necessario affrontare nel migliore dei modi. Inizialmente, al senso di smarrimento e confusione dei genitori, si accompagna la negazione alla diagnosi del figlio, che porta alla richiesta di diversi consulti medici, con la speranza di una smentita della malattia precedentemente accertata al figlio. Nel momento in cui i genitori comprendono che la diagnosi è corretta, vengono pervasi dai sensi di colpa, dalla vergogna e dalla rabbia per non essere riusciti a proteggere il figlio; questi sentimenti vengono riversati nei confronti delle persone che hanno accanto e che hanno il compito di aiutarli, quali medici, infermieri, amici, partner, ma anche nei confronti del figlio stesso.⁸⁶ È di fondamentale importanza che i genitori riescano ad elaborare la realtà, attraverso il passaggio da una fase iniziale di smarrimento e confusione alla fase finale di accettazione della malattia del figlio: l'elaborazione della diagnosi, infatti, non è un momento a sé stante, ma deve essere considerata come un processo, che può influenzare positivamente o negativamente il rapporto con il figlio. Se i genitori non riescono ad elaborare questa situazione, il rischio concreto che corrono è quello di sviluppare una visione distorta e non realistica del bambino, delle sue capacità,

⁸⁵ Biondi G., *Il bambino malato e il non rispetto dei suoi diritti*, in Rivista scientifica di psicologia n. 1, 2002, p. 26.

⁸⁶ Zavattini G. C., *La reazione dei genitori alla diagnosi dei figli*, in Psicologia Clinica dello Sviluppo, vol. 60, n. 3, 2016, p. 337.

delle sue esigenze e dei suoi bisogni, fino ad arrivare a sentimenti estremi di coinvolgimento eccessivo o iperprotezione. Queste risposte emotive sono disfunzionali alla cura del bambino e il genitore risulterebbe quindi inadeguato nel prendersi cura del figlio, con la conseguenza che la qualità della relazione genitore-figlio subirebbe un cambiamento in senso peggiorativo.⁸⁷ Ciò che si può concretamente verificare è una “*regressione di tipo simbiotico*”⁸⁸ del rapporto tra madre e figlio, a causa delle paure, delle angosce della madre e della sua necessità di proteggere il figlio e di provvedere ai suoi bisogni, senza considerare le risorse che il bambino dispone. Inizialmente questo tipo di rapporto può essere considerato positivo, in quanto comporta un rafforzamento emotivo necessario per combattere l’impatto della malattia; d’altro canto, se questa simbiosi persiste nel tempo, può incidere negativamente sia sullo sviluppo del figlio e sulla consapevolezza delle sue competenze e capacità, sia sulla madre che indirizza la sua vita e le sue scelte esclusivamente sulla base del figlio malato, tralasciando la vita di coppia e la relazione con eventuali altri figli.⁸⁹ Spesso accade che i genitori non siano più in grado di distinguere nettamente i confini tra loro e il bambino, fino ad arrivare a considerarsi essi stessi persone malate e quindi bisognose di cure.⁹⁰ I sentimenti di disorientamento e i sensi di colpa che i genitori maturano nascondono una richiesta di aiuto e devono essere rielaborati con l’aiuto di medici e psicologi, al fine di garantire un maggiore benessere del genitore derivante dall’accettazione della realtà e, di conseguenza, un migliore rapporto sia con il figlio malato, sia con gli altri componenti della famiglia, derivante dalla cessazione dei processi di simbiosi. In questo campo, l’intervento dei sanitari è molto delicato, in quanto il loro compito, oltre a curare il piccolo paziente, è quello di ridurre lo stato di angoscia che pervade i genitori e insegnare loro come interagire con il figlio e prendersi cura di lui, a fronte della malattia. I genitori provano emozioni simili, ma non identiche, e per questo motivo il medico deve prestare attenzione a non esprimere giudizi o creare

⁸⁷ *Ibidem.*

⁸⁸ Paggetti D., *Il ruolo dello psicologo nella presa in carico del bambino malato oncologico e della sua famiglia*, in Papini M. e Tringali D. (a cura di), *Il pupazzo di garza*, Firenze, Firenze University Press, 2004, pp. 63-64.

⁸⁹ *Ibidem.*

⁹⁰ Mosconi G., Zaninelli F. L., *Quando un bambino si ammala. Accompagnare i genitori nell’esperienza di malattia*, *op.cit.*, p. 148.

false speranze; deve, al contrario, cercare di fornire accoglienza, basata sull'ascolto, la comprensione e il riconoscimento delle azioni dei genitori, alleviando in questo modo la loro solitudine.⁹¹ È di fondamentale importanza tenere in considerazione che il rapporto con un bambino malato non coinvolge solamente il medico e il paziente, ma entra in gioco anche la figura del genitore, al quale il medico deve rendere conto di ogni sua decisione terapeutica. Per questo motivo, anche nei reparti di pediatria, si rende necessaria l'instaurazione di una buona relazione di cura e fiducia.

5. L'importanza di instaurare una buona relazione di cura e fiducia

Allo scopo di gestire questa complessa situazione che si viene a creare e che implica nella famiglia importanti cambiamenti, molti reparti pediatrici si sono organizzati in modo multidisciplinare, garantendo la collaborazione tra il medico e lo psicologo e l'integrazione delle loro relative competenze a partire dal momento della comunicazione della diagnosi.⁹² È proprio grazie a questa cooperazione che si riesce a stabilire quando il bambino è considerato idoneo a partecipare al processo decisionale concernente i trattamenti sanitari ai quali dovrà sottoporsi (cfr. paragrafo 2.3). I genitori, quali educatori e protettori dei figli, contribuiscono, direttamente o indirettamente, alla formazione delle idee e dei convincimenti del figlio. Ciò implica che il consenso (o il dissenso) al trattamento medico del minore è il risultato di un processo collaborativo che ha origine all'interno del nucleo familiare, e successivamente si espande, arrivando a coinvolgere il personale sanitario.⁹³ Si può quindi affermare che il consenso informato è frutto dell'incontro tra *“l'autonomia decisionale del paziente”* (o del suo legale rappresentante) da un lato, e *“la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico”* dall'altro (cfr. art. 1 comma 2 legge n. 219/2017). È proprio su questo incontro che si basa la relazione di cura e fiducia, all'interno della quale trovano voce il paziente

⁹¹ Massaglia P., *Le esperienze dei genitori nelle malattie mortali infantili*, in Papini M. e Tringali D. (a cura di), *Il pupazzo di garza*, op. cit., p. 123.

⁹² *Ivi*, p. 119.

⁹³ Pisu A., *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, in *Giurisprudenza Penale*, n. 1-bis, 2019, p. 12.

(se capace di autodeterminarsi), i genitori o il legale rappresentante e l'equipe medica. Stando a quanto riportato dal parere n. 10 del 1992 del CNB, il consenso informato, oltre a legittimare l'intervento medico, è anche un importante strumento per instaurare una solida "*alleanza terapeutica*" (oggi definita "relazione di cura e fiducia") e quindi per rendere più umani i rapporti tra medico e paziente. Questa visione comporta necessariamente un nuovo approccio da parte del medico, il quale deve essere consapevole che quello che si trova di fronte non è solo un organismo malato con determinati bisogni biologici, ma è una persona, con la propria storia, le proprie volontà e i propri valori; ciò implica che ogni persona attribuisce alla malattia un significato specifico. Già nel V secolo a. C., Ippocrate aveva intuito questa distinzione e affermava che "*è più importante sapere che tipo di persona abbia una malattia, che sapere che tipo di malattia abbia una persona*" (Ippocrate di Kos, 460-377 a. C.).

Il rapporto tra medico e paziente presuppone piena fiducia tra due persone che non si conoscono, ma il medico deve innanzitutto conquistare la stima e la fiducia del paziente e questo primo passo è reso possibile grazie ad un'adeguata comunicazione. La qualità di questo rapporto, infatti, influenza la vita del malato: nello specifico, condiziona la motivazione e l'atteggiamento con cui egli affronta il percorso di cura proposto, che sono fattori correlati alla possibilità di guarigione. Nel caso dei pazienti minorenni, la relazione di cura e fiducia diventa più complessa, in quanto il medico è chiamato a curare il corpo di un bambino, interagendo al contempo con i genitori, che si fanno voce dei sintomi e dei dolori del figlio. Il rischio che si corre è quello della difficoltà di scissione della voce del figlio da quella dei genitori, a causa della stretta unione delle sensazioni di entrambi. Le conoscenze correlate alla possibilità che il bambino sconfigga la malattia, permettono al medico di godere di una posizione di superiorità e di fronte alle richieste dei genitori, può assumere di volta in volta un atteggiamento comprensivo o, al contrario, un atteggiamento distaccato e poco caloroso.⁹⁴ Questa relazione di cura e fiducia appare chiaramente asimmetrica, in quanto il paziente rappresenta la parte "debole", più vulnerabile, dipendente dalle conoscenze e competenze del

⁹⁴ Mosconi G., Zaninelli F. L., *Quando un bambino si ammala. Accompagnare i genitori nell'esperienza di malattia, op.cit.*, p. 6.

medico, anche se nel corso degli anni l'introduzione di alcuni strumenti, da un'adeguata comunicazione volta ad un'informazione completa ed esaustiva al consenso informato, hanno attenuato questa asimmetria.⁹⁵ Nel caso della relazione con un paziente minore, il medico è consapevole che, nonostante si trovi a curare un paziente che non è dotato di autonomia, potrà sempre confrontarsi con un interlocutore autonomo e competente nel condividere o meno le scelte terapeutiche. Ciò significa che sia nel caso in cui il paziente minore sia cosciente o incosciente, il riferimento sicuro per il medico sarà sempre il genitore (o il legale rappresentante).⁹⁶ La costruzione di una solida relazione di cura e fiducia e la qualità della comunicazione sono due fattori strettamente correlati: qualora al figlio venga diagnosticata una malattia grave o invalidante, la corretta comunicazione legata alla condivisione di un percorso terapeutico favorisce lo sviluppo di legami di fiducia tra medico e genitori. In questo modo, i medici non si mostrano solamente come soggetti in grado di prescrivere farmaci, visite o esami diagnostici, bensì come soggetti attenti a costruire una forma di collaborazione con i genitori, con l'obiettivo comune di tutelare la salute e il benessere del piccolo paziente: infatti, il prendersi cura del paziente è un compito che richiede la cooperazione tra la famiglia e il medico. In altre parole, la relazione tra medico e paziente non dovrebbe essere circoscritta al tempo di una prescrizione o di una visita, ma dovrebbe andare oltre, di modo da diventare *in primis* una relazione tra uomini, e successivamente una relazione tra il medico e il suo paziente.

5.1. La relazione di cura e fiducia alla prova delle scelte “alternative” dei genitori

L'art. 1 comma 2 della legge n. 219 del 2017 sottolinea l'importanza di promuovere e valorizzare la relazione di cura e fiducia: sfortunatamente, per i medici non è sempre facile rapportarsi con i genitori preoccupati per la salute dei loro figli e questa relazione è messa a dura prova nel momento in cui si incontrano visioni

⁹⁵ Mazza E., *La relazione medico-paziente. Manuale di Comunicazione per i Professionisti della Salute*, Milano, Edizioni Enea, 2016, p. 11.

⁹⁶ Vallini A., *Sospensione delle cure e minori: profili penali*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore, op. cit.*, p. 93.

opposte in merito al percorso terapeutico, che possono portare alla nascita di conflitti. Lo sviluppo di opinioni contrastanti tra medici e genitori va di pari passo con il declino del paternalismo medico e con lo sviluppo della scienza e della medicina, che fornisce uno scenario variegato di terapie per la medesima patologia, dando al paziente la possibilità di scegliere la cura che ritiene più idonea (cosiddetta libertà di terapia). Il personale sanitario, nel lavoro di cura, può andare incontro a particolari difficoltà, conseguenze sia della continuità degli interventi comunicativi diretti a rassicurare bambini e genitori, ma anche del confronto con la loro stessa emotività, causata dalla fatica e dalle situazioni di sofferenza che colpiscono i medici.⁹⁷

Questa difficoltà si accentua nel caso in cui i genitori prediligano decisioni di cura diverse da quelle previste dalla medicina ufficiale. Queste decisioni possono essere dettate da ideologie, credenze, influenze (ad esempio, le *fake news*), sentimenti di diffidenza e di paura, ecc. In questa sede, verranno approfondite 3 casistiche: il rifiuto vaccinale (cfr. capitolo 2), le terapie “alternative” (cfr. capitolo 3), e infine il rifiuto delle emotrasfusioni da parte dei testimoni di Geova (cfr. capitolo 4). Questo allontanamento dalla medicina ufficiale spezza la relazione di cura e fiducia con il medico e, talvolta, per sanare questo contrasto, si richiede l’intervento del giudice, come dimostrato dalla casistica che sarà analizzata nel prosieguo. Purtroppo coloro che subiscono le conseguenze di queste scelte, che possono condurre ad un destino infausto, sono i bambini. Nel caso delle terapie “alternative”, non si tratta di una semplice divergenza di opinione in merito alla scelta fra due o più terapie aventi gli stessi benefici, bensì di una preferenza da parte dei genitori di una terapia non riconosciuta e non prevista dal protocollo del Sistema Sanitario Nazionale. A fronte di richieste inerenti terapie “alternative”, da parte di pazienti o dei legali rappresentanti, il medico non ha alcun obbligo professionale. Il legislatore del 2017, infatti, specifica che “*il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali*” (cfr. art. 1 comma 6 della legge n. 219/2017), con l’obiettivo di bilanciare diritti ed obblighi che scaturiscono dalla relazione tra medico e

⁹⁷ Mosconi G., Zaninelli F. L., *Quando un bambino si ammala. Accompagnare i genitori nell’esperienza di malattia, op.cit.*, p. 11.

paziente.⁹⁸ A fronte di decisioni genitoriali che si pongono in contrasto con la scienza, occorre stabilire quando tali scelte sono frutto del loro potere decisionale e della loro discrezionalità, e quando invece vadano oltre i limiti imposti nell'interesse del minore. Le condotte e le decisioni dei genitori, ma anche dei medici possono talvolta non essere in linea con l'interesse del minore: in questo caso si rende necessario l'intervento del giudice, nelle forme e nei modi previsti dal codice civile e successivamente anche dalla legge n. 219 del 2017.

⁹⁸ Pisu A., *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, in *Giurisprudenza Penale*, *op.cit.*, p. 15.

CAPITOLO 2

L'ESITAZIONE VACCINALE

1. Prevenire future malattie: le vaccinazioni obbligatorie alla luce del decreto legge n. 73/2017

La storia della medicina dimostra che i vaccini rappresentano una delle più grandi scoperte del genere umano e costituiscono lo strumento che permette la vittoria sulle malattie, anche su quelle che un tempo erano causa di morte frequente tra la popolazione. Il rapporto tra rischi e benefici è senza dubbio a favore dei benefici e ciò rende la vaccinazione una pratica sicura ed efficace; nonostante l'impatto positivo che hanno avuto e che continuano ad avere nella vita di ogni essere umano, una parte dell'opinione pubblica nutre ancora dubbi e sospetti. L'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), sottolineando l'impatto dei vaccini sulla riduzione della mortalità, sostiene che la loro importanza è paragonabile all'approvvigionamento di acqua potabile alla popolazione.⁹⁹ Infatti, tanto l'acqua potabile quanto i vaccini rappresentano una risorsa che mira a garantire non solo il benessere del singolo, ma il benessere di tutti. Per questo motivo l'analisi del tema delle vaccinazioni richiede una visione d'insieme, e quindi più ampia, in quanto l'obiettivo dei vaccini è quello della ricerca non solo del bene del singolo, ma anche e soprattutto del bene della collettività. Il CNB sottolinea questo aspetto nel parere n. 20 del 1995 riconoscendo come l'azione del singolo acquista importanza solo se collocata nel quadro generale di un'azione collettiva.¹⁰⁰

I vaccini sono costituiti da microorganismi attenuati, oppure dai loro antigeni (molecole che il nostro corpo riconosce come potenzialmente pericolose e che quindi sono in grado di attivare il nostro sistema immunitario), oppure da proteine

⁹⁹ AIFA, *La (dis)informazione sui vaccini: una sfida da vincere*, in <https://www.aifa.gov.it/-/la-disinformazione-sui-vaccini-una-sfida-da-vincere>.

¹⁰⁰ Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 20/1995 "*Le vaccinazioni*", Roma, 22 settembre 1995, in <https://bioetica.governo.it>, p. 5. Il Comitato Nazionale di Bioetica si esprime sul tema solo nel 1995, anche se alcuni obblighi vaccinali furono introdotti ben prima nel corso del Novecento (ad esempio quelli contro difterite, tetano, poliomielite ed epatite B), anche se meno pervasivi di quello introdotto nel 2017.

ottenute attraverso la tecnologia genetica. Una volta iniettati, i vaccini sono in grado di simulare un attacco da parte dell'agente infettivo, senza però causare la malattia, provocando l'attivazione del sistema immunitario; quest'ultimo ha la capacità di ricordare quali microorganismi hanno attaccato il nostro corpo in passato e di riconoscerli in futuro.¹⁰¹ In questo modo, i vaccini ci proteggono da malattie gravi e potenzialmente mortali, ma anche dalle complicanze che possono insorgere a seguito di malattie più comuni e più diffuse. L'efficacia dei vaccini non è legata solamente alla salute, ma garantisce altresì l'ottimizzazione dell'uso delle risorse: infatti, a costi relativamente bassi si possono evitare malattie che comporterebbero un gravoso impegno finanziario, sia per la cura della malattia, sia per le ospedalizzazioni, ma anche per la gestione delle eventuali conseguenze invalidanti.¹⁰²

Talvolta il vaccino può rivelarsi inefficace o presentare controindicazioni per alcuni soggetti: in questi casi si fa affidamento sull'immunità di gregge o immunità di popolazione, che garantisce protezione anche alle persone che non hanno potuto (o voluto) ricevere il vaccino, grazie all'elevata percentuale di popolazione vaccinata, con la conseguente riduzione della circolazione e trasmissione dell'agente infettivo.¹⁰³ L'immunità di gregge è possibile solamente se si mantiene una copertura vaccinale sufficientemente elevata.

Il Ministero della Salute monitora il fenomeno annualmente, grazie ai dati che vengono forniti dalle Regioni e dalle Province autonome di Trento e Bolzano, attraverso i quali si è riusciti a calcolare i tassi di morbosità e stimare il numero dei casi evitati dalle vaccinazioni, come riportato nella Tabella 1. Questi dati si sono rivelati utili per combattere la disinformazione sull'argomento e la conseguente

¹⁰¹ Istituto Superiore di Sanità (ISS), *Cosa sono e come funzionano i vaccini*, in <https://www.epicentro.iss.it/vaccini/VacciniCosaSono>.

¹⁰² Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica di Padova, Parere "*Vaccini in età pediatrica e rifiuto vaccinale. Riflessioni etiche*", 10 luglio 2017, in <https://acp.it>, p. 4.

¹⁰³ Stando a quanto indicato nell'*European Vaccine Action Plan 2015-2020* pubblicato dall'OMS, l'immunità di gregge si verifica se la copertura vaccinale è pari o superiore al 95%. Solo in questo modo si riesce a limitare la circolazione degli agenti infettivi nella collettività ed evitare così che malattie eliminate possano ripresentarsi grazie alla circolazione dei patogeni. Nel 2017, infatti, un'inadeguata copertura vaccinale contro il morbillo ha causato in Italia un'estesa epidemia, che ha causato circa 5.000 casi, con 4 decessi (cfr. Ministero della Salute, *Le coperture vaccinali dell'età pediatrica e dell'adolescente*, in https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_tavole_20_allegati_iitemAllegati_7_fileAllegati_itemFile_6_file.pdf, p. 1)

diffidenza; nonostante l'evidenza della drastica diminuzione a livello globale della morbosità e della mortalità causate dalle malattie infettive, la crescente preoccupazione sulla sicurezza dei vaccini (anche da parte degli operatori sanitari, come è successo recentemente durante la pandemia da Covid-19) e la bassa percezione del rischio, hanno causato la diminuzione della copertura vaccinale.

Malattie prevenibili da vaccino	Periodo di valutazione pre-vaccinazione	Periodo di valutazione post-vaccinazione	Tassi di morbosità pre-vaccinazione (per 100.000 ab.)	Tassi di morbosità post-vaccinazione (per 100.000 ab.)	Numero di casi evitati (I.C. 95%)
Difterite	1901-1938	1939-2015	53,03	11,42	1.832.142 (1.540.355-2.167.723)
Tetano	1955-1962	1963-2015	1,45	0,39	30.818 (29.905-32.824)
Poliomielite	1925-1963	1964-2015	5,23	0,06	198.279 (162.693-241.572)
Epatite B	1987-1990	1991-2015	5,52	2,53	41.675 (39.092-51.341)
Pertosse	1925-1994	1995-2015	42,79	3,97	234.958 (82.466-566.026)
Morbillo	1901-1998	1999-2015	183,16	5,93	277.417 (187.579-400.312)
Parotite	1936-1998	1999-2015	60,45	13,11	1.026.714 (634.083-1.624.411)
Rosolia	1970-1998	1999-2015	35,94	2,61	226.478 (158.679-319.240)
Varicella	1925-2002	2003-2015	86,91	124,65	679.512 (617.171-744.353)
Meningococco	1976-2004	2005-2015	0,84	0,27	1563 (1235-1936)

TABELLA 1. Tassi di morbosità e stima dei casi evitati dalla vaccinazione dal 1990 al 2015, con un intervallo di confidenza del 95%.

Fonte: Istituto Superiore di Sanità, consultabile al sito <https://www.epicentro.iss.it/vaccini/ImpattoProgrammiVaccinaliItalia>

Nel corso del secolo scorso, nel nostro Paese è stato introdotto l'obbligo vaccinale per i bambini, con lo scopo di proteggerli dalle 4 più diffuse malattie infettive, quali difterite (1939), tetano (1963), poliomielite (1966) ed epatite B (1991).¹⁰⁴ Oggi il vaccino contro la poliomielite è usato come *proxy*¹⁰⁵ nel vaccino esavalente, che viene somministrato ai bambini entro il primo anno di vita e che protegge l'organismo da 6 malattie: pertosse, tetano, difterite, epatite B, poliomielite ed *haemophilus influenzae* tipo B. L'esavalente è un esempio di vaccino combinato, che permette di proteggere i bambini da più di una malattia, attraverso un'unica iniezione (senza considerare le dosi di richiamo). In alcuni casi, non essendoci in Italia un vaccino monocomponente per ogni malattia, può accadere che ad un bambino venga somministrato un vaccino combinato, che contiene gli antigeni di una malattia che ha già contratto in passato e per la quale è già immune: questo fatto non pregiudica in alcun modo la sicurezza del vaccino combinato.¹⁰⁶

I dati raccolti dal Ministero della Sanità dimostrano che in Italia la copertura vaccinale è cresciuta costantemente fino al 2010, per poi subire una diminuzione. Anche i vaccini obbligatori sono in linea con questi dati: la copertura vaccinale registrata dal 2002 al 2013, infatti, ha superato la soglia del 95% suggerita dall'OMS, ma successivamente è diminuita fino a toccare il 93%, mettendo quindi a rischio l'immunità di gregge.¹⁰⁷ Il grafico seguente mostra l'andamento della copertura vaccinale in Italia di 4 importanti malattie nei bambini di 24 mesi nel periodo compreso tra il 2014 e il 2021 (ultimi dati disponibili).

¹⁰⁴ Fino al 2016, i vaccini contro la difterite, il tetano, la poliomielite e l'epatite B erano gli unici obbligatori per legge per tutti i nuovi nati (per quanto riguarda il vaiolo, la vaccinazione è stata introdotta e resa obbligatoria nel 1888, sospesa nel 1977 e ufficialmente abrogata nel 1981). Vi erano comunque vaccinazioni raccomandate (non obbligatorie), come quella contro il morbillo-parotite-rosolia, contro la pertosse, pneumococco e meningococco.

¹⁰⁵ Il *proxy*, in statistica, è una variabile che viene utilizzata in sostituzione di un'altra variabile difficilmente misurabile e descrive quindi il comportamento del fenomeno che non può essere direttamente osservato. Nel caso del vaccino esavalente, la copertura vaccinale contro la poliomielite viene utilizzata per misurare la copertura vaccinale anche delle altre 5 malattie, quindi come indicatore per la vaccinazione esavalente. (Vedi [https://hmn.wiki/it/Proxy_\(statistics\)](https://hmn.wiki/it/Proxy_(statistics)))

¹⁰⁶ Istituto Superiore di Sanità (ISS), *Obbligo vaccinale: cos'è e perché è importante*, in <https://www.epicentro.iss.it/vaccini/ObbligoVaccinale>.

¹⁰⁷ Istituto Superiore di Sanità (ISS), *L'impatto dei programmi vaccinali in Italia*, in <https://www.epicentro.iss.it/vaccini/ImpattoProgrammiVaccinaliItalia>.

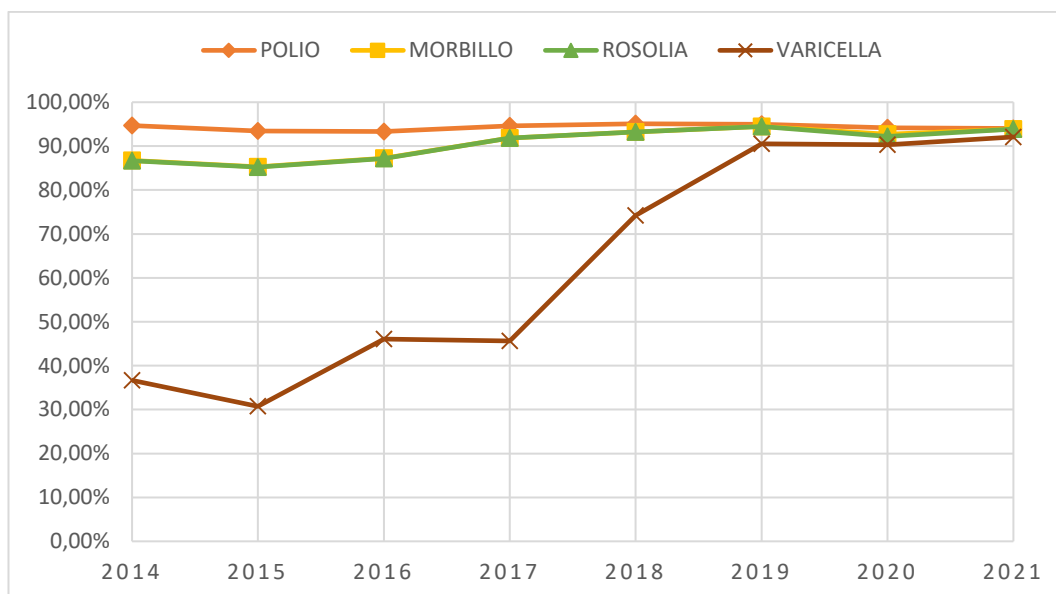


GRAFICO 1. Coperture vaccinali in Italia a 24 mesi 2014-2021. Sono state prese in considerazione 4 importanti malattie infettive: la poliomielite, il morbillo, la rosolia e la varicella. Si può notare un picco nella somministrazione del vaccino contro la varicella a partire dal 2017, anno di introduzione dell'obbligo di vaccinazione anche per questa malattia con il d.l. n. 73 del 7 giugno 2017.

Fonte dei dati: Ministero della Salute, consultabili al sito https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_8_3_1.jsp?lingua=italiano&id=20.

Per quanto riguarda la poliomielite, il morbillo e la rosolia, il grafico dimostra una certa costanza nella copertura vaccinale a partire dal 2014, anche se rimane inferiore alla soglia del 95% fissata dall'OMS. Questa diminuzione può indicare una minore adesione ai programmi vaccinali nazionali, una bassa percezione del rischio dovuta al declino delle malattie prevenibili grazie al vaccino (si tende a sminuire la pericolosità di certe malattie perché non più presenti sul territorio o perché non se ne conosce direttamente la gravità), ma anche una sempre maggiore sfiducia in questo strumento di prevenzione da una piccola, ma significativa, parte della popolazione. Per questo motivo, visti i dati preoccupanti e il calo della copertura vaccinale (come dimostrato dall'andamento delle vaccinazioni contro morbillo e rosolia), e grazie alla spinta del Consiglio dell'Unione Europea, a partire dal 2016 sono stati messi in atto alcuni interventi per riconquistare la fiducia della popolazione, ma anche per rendere più accessibile la vaccinazione, sia attraverso

campagne locali sia utilizzando i social media, ma anche altri interventi comunicativi da parte delle comunità scientifiche e di esperti.¹⁰⁸

Purtroppo i movimenti anti-vaccinisti sono cresciuti di pari passo con l'aumento dei vaccini disponibili e sono supportati da argomentazioni più o meno scientifiche. La diffusione dell'anti-vaccinismo è stata senza dubbio alimentata dalla diffusione delle informazioni su internet, sui social media e sui blog che ospitano dibattiti in cui ognuno può esprimere la propria opinione. In Italia, soltanto il 33% del popolo di internet si è espresso favorevolmente alle vaccinazioni. Il 52%, al contrario, nutre un senso di paura e ha quindi espresso un parere sfavorevole. Il dato più preoccupante in questo caso non è tanto l'alta percentuale delle persone contrarie, bensì la mancanza di giustificazioni articolate a sostegno di questo rifiuto: la causa principale, infatti, è la disinformazione, che si nasconde dietro a motivazioni "personali" o "emozioni".¹⁰⁹ È vero che la scelta in merito alle vaccinazioni è personale e quindi dettata anche e soprattutto dalla componente emotiva, ma come ho sottolineato precedentemente, ha anche un valore sociale, quindi è di fondamentale importanza che questo tipo di scelta sia basato su argomentazioni scientifiche. Nel caso della scelta in merito alla vaccinazione dei minori, questa decisione non è poi così personale: infatti, le conseguenze (anche negative) di quanto disposto dai genitori, non ricadono direttamente sulla salute propria, bensì su quella dei figli.

L'epidemia di morbillo che si è verificata nel 2017 (cfr. nota n. 99) ha alimentato nella popolazione una forte preoccupazione riguardante la ricomparsa di malattie ormai eliminate o ritenute sotto controllo. Questo sentimento, insieme alla scarsa efficacia delle strategie fino a quel momento adottate, hanno reso necessario un cambiamento radicale, culminato con l'approvazione del decreto legge n. 73 del 7 giugno 2017, contenente "*Disposizioni urgenti in materia di prevenzione vaccinale*" convertito nella legge n. 119 del 31 luglio 2017. L'obiettivo principale era quello di aumentare il numero delle vaccinazioni obbligatorie e gratuite, portandole da 4 a 10, estendendo in questo modo l'obbligo a vaccinazioni

¹⁰⁸ Ministero della Salute, *Le coperture vaccinali dell'età pediatrica e dell'adolescente*, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, 2016, in https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_8_3_1.jsp?lingua=italiano&id=20, p. 1.

¹⁰⁹ Battistella M., Carlino C., Dugo V., Ponso P., Franco E., *Vaccini ed autismo: un mito da sfatare*, in *Rivista scientifica Igiene e Sanità Pubblica*, Vol. LXIX, n. 5, 2013, Roma, p. 593.

raccomandate che erano disponibili già dal 1999¹¹⁰, in modo da “assicurare la tutela della salute pubblica e il mantenimento di adeguate condizioni di sicurezza epidemiologica in termini di profilassi e di copertura vaccinale” (cfr. art. 1 comma 1). In altre parole, il perché di questa scelta stava principalmente nella prevenzione delle malattie più gravi, che negli anni precedenti avevano colpito bambini e adulti (meningite, pertosse, tetano, morbillo e rosolia), ma anche nella necessità di contrastare la cosiddetta “esitazione vaccinale” (v., *infra*, paragrafo 2), che spinge molti genitori a non vaccinare sé stessi o i propri figli. Il legislatore ha poi riconosciuto che la differenza tra vaccini obbligatori e raccomandati non stava nell’importanza, nell’efficacia o nella sicurezza delle vaccinazioni, bensì nella mancanza di un aggiornamento legislativo in materia.¹¹¹

L’entrata in vigore del d.l. n. 73 del 2017 ha permesso il conseguimento degli obiettivi prioritari del “Piano nazionale prevenzione vaccinale 2017-2019”, approvato il 19 gennaio dello stesso anno in Conferenza Stato-Regioni, in cui si identificava la riduzione o l’eliminazione del carico delle malattie infettive, quale priorità della sanità pubblica. Al fine di raggiungere questo obiettivo, è stato necessario individuare strategie efficaci ed omogenee da implementare su tutto il territorio nazionale.¹¹² All’inizio del millennio, la copertura vaccinale superava la soglia del 95% di circa un punto percentuale e il “Piano nazionale vaccini 2005-2007” si basava sul presupposto che, in una società ormai istruita e consapevole dei benefici delle vaccinazioni, l’obbligo non fosse più necessario. Già il D.P.R. n. 355 del 26 gennaio 1999 (che ha modificato il D.P.R. 1518 del 1967 in materia di vaccinazioni obbligatorie) aveva reso meno incisivo l’obbligo, eliminando la sanzione della non ammissione a scuola dei bambini non vaccinati.¹¹³ Purtroppo i dati raccolti negli anni successivi non erano incoraggianti, e la persistenza della ridotta copertura vaccinale (specialmente a partire dal 2013) ha richiesto

¹¹⁰ Ministero della Salute, *Le coperture vaccinali dell’età pediatrica e dell’adolescente*, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, 2017, in https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_8_3_1.jsp?lingua=italiano&id=20, p. 1.

¹¹¹ Istituto Superiore di Sanità (ISS), *Obbligo vaccinale: cos’è e perché è importante*, in <https://www.epicentro.iss.it/vaccini/ObbligoVaccinale>.

¹¹² Ministero della Salute, *Piano nazionale prevenzione vaccinale*, 2021, in <https://www.salute.gov.it/portale/vaccinazioni/dettaglioContenutiVaccinazioni.jsp?lingua=italiano&id=4828&area=vaccinazioni&menu=vuoto>.

¹¹³ Lo Giacco M. L., *Il rifiuto delle vaccinazioni obbligatorie per motivi di coscienza. Spunti di comparazione*, in *Stato, Chiese e Pluralismo Confessionale*, n. 7, 2020, p. 58.

l'intervento del d.l. n. 73 del 2017, che ha introdotto nuovamente l'obbligo vaccinale e le sanzioni a carico dei genitori (ma anche dei tutori o degli affidatari) che non rispettano tale obbligo.¹¹⁴ Questo è un esempio dell'utilizzo del potere coercitivo da parte dello Stato italiano per rafforzare l'obbligatorietà dei vaccini: infatti, non ci si limita a infliggere sanzioni pecuniarie ai genitori che si sottraggono a tale obbligo nei confronti dei figli, ma si preclude a questi ultimi il diritto di frequentare gli istituti dell'infanzia se non in possesso di "*idonea documentazione comprovante l'effettuazione delle vaccinazioni*" (cfr. art. 3 comma 1). In altre parole, essere in regola con le vaccinazioni diventa un requisito per poter accedere ad asili nido e scuole materne, compresi quelli privati: sono esonerati da questo obbligo i bambini che, a seguito della malattia naturale, sono già immunizzati, ma anche quei bambini per i quali il vaccino è considerato un pericolo per la salute, ad esempio a causa di specifiche condizioni cliniche (in quest'ultimo caso il vaccino può essere omissso oppure differito).¹¹⁵

Ancora una volta, sono i bambini che subiscono le conseguenze delle scelte dei genitori, quindi la domanda che ci dobbiamo porre è se la coercizione sia davvero la migliore strada da intraprendere per innalzare la copertura vaccinale e per proteggere i soggetti immunodepressi. Anche impedendo l'iscrizione e la frequentazione degli istituti dell'infanzia ai bambini non vaccinati, non è possibile vietare a tali bambini di uscire di casa e incontrare gli altri. Perché sia efficace, questa misura coercitiva dovrebbe essere affiancata da un concreto innalzamento della copertura vaccinale fino alla soglia che garantisce l'immunità di gregge: in questo modo, si riuscirebbe ad azzerare il rischio di contagio, nonostante il contatto con i bambini non vaccinati.¹¹⁶

¹¹⁴ L'obbligo vaccinale introdotto con il d.l. n. 73 del 2017 riguarda 10 vaccinazioni, in particolare: anti-poliomielitica, anti-difterica, anti-tetanica, anti-epatite B, anti-pertosse, anti-Haemophilus influenzae tipo B, anti-morbillo, anti-rosolia, anti-parotite e anti-varicella. L'obbligatorietà delle ultime 4 è soggetta a revisione ogni 3 anni, sulla base delle coperture vaccinali raggiunte e dei dati epidemiologici (cfr. art. 1 comma 1-ter d.l. 73 del 2017). Rientrano nell'offerta vaccinale anche le seguenti 4 vaccinazioni raccomandate (non obbligatorie), anch'esse gratuite: anti-meningococcica B, anti-meningococcica C, anti-pneumococcica e anti-rotavirus.

¹¹⁵ Merello M. S., *La normativa in materia di vaccinazioni obbligatorie fra legge e giurisprudenza costituzionale*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, Pisa, Pacini Editore, 2021, p. 380.

¹¹⁶ Insanguine Mingarro F. A., *Vaccinazioni obbligatorie e diritti fondamentali: la paradossale condizione del minore alla luce del DL n. 73/2017*, in *Sociologia del Diritto*, n. 1, 2019, pp. 173-174.

L'entrata in vigore di questa legge ha causato contrasti anche violenti all'interno dell'opinione pubblica, specialmente da parte dei movimenti *no-vax* (o anti-vaccinali), che sono cresciuti negli ultimi anni e contestano l'utilità dei vaccini e la loro sicurezza, ritenendo che l'obbligo vaccinale violi la libertà di cura e il diritto all'autodeterminazione, ponendosi quindi in contrasto con il secondo comma dell'art. 32 della Costituzione, secondo il quale "*nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge*".¹¹⁷ Tale articolo prevede una riserva di legge formale, che vincola l'intervento normativo, escludendo l'ingerenza in materia di una qualsiasi altra fonte diversa dalla legge, e che esclude quindi la possibilità che un trattamento sanitario sia reso obbligatorio, ad esempio, da un decreto ministeriale oppure da un parere fornito da una commissione medica. In altre parole, solo il diritto può avere l'ultima parola in una materia che concerne la scienza medica.¹¹⁸ Nel caso specifico, il trattamento sanitario a cui si fa riferimento sono le vaccinazioni, che sono state rese obbligatorie con il d.l. 73 del 2017: la Costituzione prevede che il ricorso al decreto legge per disciplinare una determinata materia sia subordinato al caso straordinario di necessità e urgenza (vedi art. 77 Costituzione). L'allora Presidente del Consiglio dei Ministri Gentiloni ha dichiarato pubblicamente, nel corso di una conferenza stampa, l'assenza di questi requisiti che giustificano l'emanazione di un atto avente forza di legge.¹¹⁹ Alla luce di quanto esposto, un trattamento sanitario può essere reso obbligatorio da un decreto legge? La dottrina e la giurisprudenza concordano nel ritenere che le materie coperte da riserva di legge possano essere disciplinate sia da una legge formale, ma anche da atti aventi forza di legge (decreti legge e decreti legislativi), in quanto necessitano di conversione in legge da parte del Parlamento, che è l'organo politico direttamente rappresentativo della volontà popolare, e in questo modo la legge va a sostituirsi al decreto (rispettando quanto imposto dalla riserva di legge). In caso di mancata conversione, invece, perde efficacia sin dal momento della sua entrata in vigore. Il problema si presenta nel

¹¹⁷ In realtà, la giurisprudenza ha più volte smentito questa osservazione, come verrà approfondito nei casi affrontati nei paragrafi successivi, in particolare la sentenza del Tribunale di Milano n. 6014 del 13 settembre 2021.

¹¹⁸ Negroni A. A., *L'obbligatorietà delle vaccinazioni (decreto legge n. 73/2017) è questione eminentemente di diritto costituzionale*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 2017, p. 3.

¹¹⁹ *Ivi*, p. 1.

caso dei trattamenti sanitari obbligatori, che hanno effetti irreversibili: ciò significa che in caso di mancata conversione in legge di un decreto legislativo che stabilisce l'obbligatorietà di un trattamento sanitario, gli effetti prodotti da tale decreto sul destinatario sono definitivi.¹²⁰

Secondo l'ultimo comma dell'art. 32 della Costituzione, “*La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana*”: questo è un limite che la legge incontra, in quanto non può imporre trattamenti sanitari che superino le limitazioni imposte dal rispetto della persona umana (riserva di legge rafforzata). Questo aspetto evidenzia la pericolosità che caratterizza la medicina, nel momento in cui essa diventa obbligatoria e non più volontaria: vi è quindi una tutela della libertà del cittadino nei confronti delle leggi che istituiscono trattamenti sanitari obbligatori, che potrebbero potenzialmente minare il rispetto della persona umana.¹²¹ È proprio su queste considerazioni che si basa il ricorso della regione Veneto depositato il 21 luglio 2017, la quale ha sollevato la questione di legittimità costituzionale del d.l. 73 del 2017, evidenziando l'assenza di casi straordinari di necessità e urgenza, ma anche una violazione della libertà di ogni individuo di non essere sottoposto a cure o terapie per le quali non vi sia un consenso. La Regione contesta l'imposizione di un obbligo di 12 vaccinazioni, che rendono l'Italia il Paese con il maggior numero di vaccinazioni obbligatorie in Europa, ma contesta anche le conseguenze derivanti da tale obbligo (in primis le ripercussioni sulla responsabilità genitoriale, successivamente decadute in sede di conversione del decreto, oppure le sanzioni pecuniarie).¹²² Nel 2007, infatti, la regione Veneto aveva sospeso l'obbligatorietà vaccinale, introducendo un sistema di prevenzione delle malattie basato sulla persuasione (legge regionale n. 7 del 2007). Con la sentenza n. 5 del 2018, la Corte Costituzionale ritiene la questione infondata e respinge il ricorso della regione Veneto, dichiarando legittimo l'obbligo dei vaccini e sottolineando come questa scelta spetti al legislatore nazionale. L'intervento

¹²⁰ Negroni A. A., *Decreto legge sui vaccini, riserva di legge e trattamenti sanitari obbligatori*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 2017, p. 3.

¹²¹ *Ivi*, p. 2.

¹²² A questo proposito, si veda la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1412 del 5 settembre 2017, consultabile al sito

<https://bur.regione.veneto.it/BurvServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=353133>. Vedi anche Biarella L., *Decreto Vaccini, depositato il ricorso della Regione Veneto*, 2017, in

<https://www.altalex.com/documents/news/2017/08/17/vaccini-ricorso-regione-veneto>.

legislativo è stato ritenuto necessario a fronte di una situazione in cui “*lo strumento della persuasione appariva carente sul piano dell’efficacia*”.¹²³ L’obbligo vaccinale non è stato introdotto dal nulla e il legislatore preserva uno spazio dedicato al rapporto con i cittadini basato sull’informazione, sul confronto, con l’obiettivo di sollecitare le vaccinazioni (cfr. art. 1 comma 4 d.l. 73 del 2017). La Corte dichiara inoltre che “*il ricorso alla decretazione d’urgenza sarebbe giustificato dalla diminuzione delle coperture vaccinali*”, e la straordinaria necessità può fondarsi sull’esigenza di provvedere d’urgenza anche “*laddove il risultato sia differito*” (cfr. sentenza della Corte Costituzionale n. 16 del 2017). La libertà appena richiamata conduce inevitabilmente a divergenze di opinione, soprattutto in tema vaccinale. Purtroppo, i gruppi *no vax* si sono diffusi anche all’interno della popolazione più istruita e attenta alle questioni inerenti la tutela della salute e, attraverso la diffusione delle loro convinzioni, alimentano l’esitazione vaccinale.¹²⁴

2. Le motivazioni che portano all’esitazione vaccinale

Ad ogni bambino dovrebbe essere garantito l’accesso alle migliori cure possibili, comprese le pratiche di prevenzione, tra le quali rientrano le vaccinazioni sicure ed efficaci. L’opinione pubblica è completamente d’accordo su questo punto; nonostante ciò, si sta diffondendo un atteggiamento di diffidenza, paura e sospetto che porta al pericoloso fenomeno dell’esitazione vaccinale. Si tratta di negare un servizio ad un minore di cui si deve garantire la tutela e, adottando una visione d’insieme, si tratta di rifiutare di contribuire all’eradicazione di determinate malattie tramite le vaccinazioni, con la paura dei rischi sulla salute (minimi) che possono correre i figli.¹²⁵ L’incidenza degli effetti collaterali dei vaccini non potrà mai essere pari a zero, ma è minima: ad esempio, in Veneto si è verificato meno di un

¹²³ Il testo della sentenza è disponibile al sito https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?param_ecli=ECLI:IT:COST:2018:5.

¹²⁴ Lo Giacco M. L., *Il rifiuto delle vaccinazioni obbligatorie per motivi di coscienza. Spunti di comparazione*, in *Stato, Chiese e Pluralismo Confessionale*, op. cit., p. 59.

¹²⁵ Biondo F., *Obiezione di coscienza e vulnerabilità. Il lato oscuro dei movimenti di resistenza alle vaccinazioni obbligatorie*, in *Ragion Pratica*, n. 1, 2019, p. 174.

caso di effetto collaterale grave, con danno permanente, per milione di dosi somministrate.¹²⁶ Il rischio che comportano le vaccinazioni è nettamente inferiore rispetto al rischio degli esiti (anche molto gravi) collegati alla malattia da cui ci protegge il vaccino. Purtroppo un caso isolato di effetto collaterale ha una voce più potente rispetto a milioni di casi “fortunati” e condiziona in maniera negativa l’opinione pubblica. I vaccini hanno contribuito all’eliminazione di molte malattie gravi e, grazie a questo successo, le conseguenze devastanti di malattie come la poliomielite, la pertosse e il morbillo non sono più visibili, e quindi tendono ad essere sminuite, portando i genitori a trascurare l’importanza della prevenzione: ad esempio, alcuni genitori sono scettici in merito alla somministrazione del vaccino contro la varicella.¹²⁷ La regressione della copertura vaccinale a cui si assiste oggi, deriva non solo da opposizioni occasionali (c.d. *no vax*), ma da una profonda crisi del rapporto fra razionalità medica e opinione pubblica, che riguarda il rapporto tra scienza e società, e in particolare le illusioni di una tecnologia miracolosa e la paura dei suoi effetti negativi.¹²⁸

Il legislatore del 2017, per contrastare i movimenti anti-vaccinisti e l’esitazione vaccinale, ha tentato in un certo senso di punire coloro che non si conformavano agli obblighi vaccinali imposti dalla legge. I genitori inadempienti vengono dapprima convocati dall’Azienda Sanitaria Locale (Asl) territorialmente competente per un colloquio, con lo scopo di sollecitare le vaccinazioni, fornendo ai genitori riluttanti alcune informazioni sulle vaccinazioni. Se tale procedura va a buon fine e la vaccinazione viene somministrata, non verrà comminata la sanzione; in caso contrario, questi soggetti sono tenuti al pagamento di una somma che varia da 100 a 500 euro.¹²⁹ Il Decreto legge, nel suo testo originario, prevedeva la sospensione della responsabilità genitoriale per coloro che non vaccinano i figli, proposta che è poi decaduta a favore del colloquio presso le Asl.

¹²⁶ Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica di Padova, Parere “*Vaccini in età pediatrica e rifiuto vaccinale. Riflessioni etiche*”, *op. cit.*, p. 3.

¹²⁷ Healy C. M., *How to communicate with vaccine-hesitant parents*, in *Pediatrics*, vol. 127, 2011, p. 128.

¹²⁸ Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), *Documento sui vaccini*, 2016, in <https://portale.fnomceo.it>.

¹²⁹ Cfr. art. 1 comma 4 d.l. 73 del 2017; Vedi anche Merello M. S., *La normativa in materia di vaccinazioni obbligatorie fra legge e giurisprudenza costituzionale*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, *op. cit.*, p. 381.

Per capire il fenomeno, è necessario chiedersi quali siano le cause e le motivazioni che alimentano l'esitazione vaccinale. Se da un lato c'è la paura per i rischi e gli effetti collaterali (specialmente nel caso del vaccino contro il Covid-19, realizzato in tempi brevi e accorciando i tempi di sperimentazione), dall'altro lato c'è la paura dei soggetti immunizzati di entrare in relazione con coloro che non sono vaccinati. I soggetti contrari, secondo una parte della letteratura, presentano delle caratteristiche personali comuni: basso reddito, scarsa istruzione e mancanza di informazioni, scarsa fiducia nelle istituzioni, l'orientamento politico e/o religioso, le teorie cospirative, oltre alla bassa percezione della sicurezza e dell'efficacia delle vaccinazioni che ho citato precedentemente.¹³⁰ Infatti, accanto alla paura e al timore, talvolta i soggetti manifestano un sentimento di diffidenza nei confronti delle istituzioni, che li portano a sposare le teorie del complottismo, grazie all'ascolto di imbonitori che esaltano concetti lontani dal vero; purtroppo può succedere che tali idee, senza alcun fondamento scientifico, siano diffuse proprio da coloro che dovrebbero contrastarne la diffusione, ovvero i medici che in questo caso vengono considerati "alternativisti".¹³¹ A questo proposito, un'altra parte della letteratura evidenzia come anche i soggetti più acculturati ed istruiti possano condividere delle idee che maturino in loro un atteggiamento contrario alle vaccinazioni: il Piano Vaccini 2005-2007 precedentemente richiamato ha dimostrato come una maggiore istruzione della popolazione e una maggiore consapevolezza che dovrebbe caratterizzare la società contemporanea, non si traduce in una maggiore fiducia nelle vaccinazioni. In altre parole, tra la popolazione più istruita (che dovrebbe essere più sensibile alle questioni riguardanti la salute) si sono diffuse idee in merito alla dannosità e alla pericolosità dei vaccini.¹³² La divergenza di opinione non riguarda solamente i benefici del vaccino, ma comprende anche il concetto di malattia: per coloro che appoggiano le vaccinazioni, la malattia è vista in senso negativo e la priorità è proprio quella di non ammalarsi. Per i *no vax*, invece, alcune malattie hanno un ruolo fondamentale

¹³⁰ Tognetti Bordogna M., *L'impatto sociale dei vaccini*, in *Associazione Italiana di Sociologia*, 2020.

¹³¹ Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), *Documento sui vaccini*, *op. cit.*, p. 2.

¹³² Lo Giacco M. L., *Il rifiuto delle vaccinazioni obbligatorie per motivi di coscienza. Spunti di comparazione*, in *Stato, Chiese e Pluralismo Confessionale*, *op. cit.*, p. 59.

nello sviluppo sano del bambino e la loro priorità è legata al raggiungimento dell'immunità naturale.¹³³ Il rischio percepito legato alla vaccinazione (o alla non vaccinazione) è differente proprio a causa della credenza relativa alla rarità ed aggressività della malattia. Ciò significa che la popolazione dei genitori che rifiutano le vaccinazione per i loro figli non è omogenea. Tra i genitori diffidenti troviamo sia coloro che appartengono alla fascia culturale medio-alta, colti, e che per questo motivo si credono superiori agli altri e rifiutano l'obbligo vaccinale, considerato una sorta di manipolazione mentale, ma troviamo anche i genitori che appartengono ad una fascia culturale medio-bassa e che nutrono un atteggiamento di sospetto e diffidenza nei confronti del progresso scientifico e che per questo motivo considerano l'obbligo vaccinale come un inganno.¹³⁴ Alla luce di queste informazioni, possiamo dedurre che il livello di reddito non è una variabile che influenza le vaccinazioni, e che quindi non vi è alcuna correlazione tra reddito e vaccinazioni: il caso emblematico è rappresentato dalla Provincia di Bolzano che, secondo i dati raccolti dall'Eurostat, è l'area più ricca del nostro Paese, ma è anche quella in cui la campagna vaccinale è più arretrata.¹³⁵

Il caso dell'introduzione dell'obbligo del vaccino contro l'epatite B nel 1991 è un chiaro esempio di come la sanità sia strettamente intrecciata alla politica e di come possa svilupparsi un sentimento di resistenza all'obbligo vaccinale, dettato dalla sfiducia nelle istituzioni. L'epatite B, infatti, non era considerata una malattia infantile, anche se fu trattata come tale a seguito dell'introduzione di un vaccino efficace e sicuro. Il medico e virologo americano Albert Sabin ha sostenuto che l'obbligo di vaccinare tutti i bambini contro questa malattia fosse un grosso errore, causato dalla decisione poco ponderata del Ministro della Salute, probabilmente a seguito di un consiglio non adeguato: infatti, l'epatite B era diffusa principalmente tra gli omosessuali e i tossicodipendenti. Solo nel 2012 la magistratura fece

¹³³ Gobo G., *Vaccini e vaccinazioni. Una questione solo medica?*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, n. 3, 2019, p. 632.

¹³⁴ Yakubovich A., *Motivazioni del rifiuto delle vaccinazioni dell'infanzia*, in *Quaderni ACP*, vol. 23, n. 3, 2016, pp. 130-131.

¹³⁵ Mancino D., *Reddito, appartenenza politica e vaccini. Cosa dicono i sondaggi*, in *Il Sole 24 Ore*, 2022, consultabile al sito <https://www.infodata.ilsole24ore.com/2022/01/07/reddito-appartenenza-politica-vaccini-cosa-dicono-sondaggi/>.

chiarezza sulla vicenda, e scoprì che De Lorenzo fu corrotto e ricevette una tangente di 600 milioni di lire proprio dall'azienda produttrice del vaccino.¹³⁶

D'altro canto, ciò che negli ultimi anni ha contribuito ad incrementare il fenomeno già diffuso dell'esitazione vaccinale è la presunta associazione, smentita dalle principali autorità sanitarie mondiali, tra vaccino e autismo o altri danni neurologici, a causa della presenza di mercurio: non esiste infatti alcuno studio scientifico che confermi questa tesi. In uno studio pubblicato sulla rivista *The Lancet* il 28 febbraio 1998, Andrew Wakefield ha avanzato per la prima volta l'idea secondo la quale l'autismo è provocato dai vaccini, sostenendo che “*in 8 bambini (su 12 partecipanti allo studio) l'insorgenza di problemi comportamentali è stata collegata, dai genitori o dal medico del bambino, alla vaccinazione contro morbillo, parotite e rosolia*”.¹³⁷ Qualche anno dopo fu dimostrato quanto questo studio fosse inattendibile perché, oltre a presentare difetti epidemiologici, riportava falsificazioni in merito alla storia anamnestica de pazienti, con il solo scopo di supportare i risultati ottenuti.¹³⁸ Lo studio era inoltre distorto da interessi economici: il medico, infatti, aveva accordi con alcuni avvocati specializzati nelle cause di risarcimento e inoltre aveva un brevetto per un proprio vaccino. Nel 2010 la pubblicazione venne ritirata e Wakefield fu radiato dall'Ordine dei medici, ma le conseguenze di quelle bufale si ripercuotono ancora oggi.¹³⁹

Un altro esempio che dimostra l'obiezione che si sta diffondendo tra la popolazione è l'Associazione *Comilva* (Coordinamento del movimento italiano per la libertà delle vaccinazioni), che vuole sensibilizzare le persone sui danni provocati dai vaccini, denunciando una sorta di sottomissione della politica sanitaria alle case farmaceutiche. All'interno del movimento dei *no vax*, troviamo anche persone che non rifiutano le vaccinazioni per motivi scientifici, bensì per motivi religiosi,

¹³⁶ Gobo G., Vaccini e vaccinazioni. *Una questione solo medica?*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, op. cit., pp. 629-630.

¹³⁷ Wakefield A. et. al., *Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children*, in *The Lancet*, vol. 351, 1998, p. 638.

¹³⁸ Istituto Superiore della Sanità (ISS), *Vaccini e autismo*, 2014, in <https://www.epicentro.iss.it/vaccini/CommentoSalmaso2014>.

¹³⁹ In Italia, dapprima il Tribunale di Busto Arsizio nel 2009, seguito dal Tribunale di Rimini nel 2012 (sentenza n. 886 del 2012), hanno affermato un legame tra disturbo dello spettro autistico e vaccinazione anti-poliomielite, condannando il Ministero della Salute al pagamento dell'indennizzo per i danni causati dalla vaccinazione. Al contrario, la Corte d'Appello di Bologna del 2012, ha dichiarato che non esiste alcun collegamento tra vaccino e autismo.

motivando la loro scelta sulla base dell'allontanamento dell'anima dal corpo a seguito dell'inserimento dell'ago nella pelle, che comprometterebbe la crescita spirituale dell'individuo.¹⁴⁰

I sentimenti e le idee che si nascondono dietro l'esitazione vaccinale sono amplificati dai media e dalle informazioni, talvolta non veritiere (c.d. *fake news*), che circolano in rete. Le decisioni basate sulle informazioni e sulle notizie che leggiamo sul web sono influenzate dai *bias* decisionali, ovvero dei pregiudizi che minano i fondamenti del ragionamento e della valutazione razionale. Uno dei *bias* che entra in azione quando si cercano in rete delle informazioni (in questo caso in merito ai vaccini) è senza dubbio il *confirmation bias*, che è collegato alle *echo-chamber* (o camere dell'eco). Con questa metafora si fa riferimento ad una situazione in cui le informazioni, le idee o le credenze vengono rafforzate e amplificate dalla loro ripetizione all'interno di un sistema definito, come può essere una pagina social. Ciò significa che all'interno di una *echo-chamber*, le visioni diverse o che vanno controcorrente sono sottorappresentate o addirittura censurate, non consentite. Il fenomeno è particolarmente diffuso ed evidente nei social media, in cui questo meccanismo si amplifica quando la cerchia di amici o conoscenti di un soggetto condivide idee e pensieri simili: in questo modo, sulla pagina social compariranno notizie, articoli e commenti che contribuiranno sempre più a sviluppare una visione univoca e acritica di un determinato argomento. Un altro meccanismo che genera una camera dell'eco, e quindi una perdita di visione sui punti di vista differenti, sono gli algoritmi dei social network, che tendono a farci vedere messaggi, notizie e commenti verso i quali abbiamo già in precedenza mostrato interesse, a discapito di tutto il resto. In un'epoca caratterizzata dall'accesso indiscriminato alle informazioni, la scienza diventa facilmente opinabile, tanto che le questioni che si pongono in contrasto con essa diventano più convincenti e riescono a raggiungere con maggiore semplicità anche le persone più dubbiose o indecise. Così facendo, le conquiste della medicina, tra le quali rientrano senza dubbio anche i vaccini, sono facilmente presentabili come delle opinioni e gli stessi vaccini vengono descritti come prodotti pericolosi per la nostra salute.¹⁴¹ È

¹⁴⁰ Lo Giacco M. L., *Il rifiuto delle vaccinazioni obbligatorie per motivi di coscienza. Spunti di comparazione*, in *Stato, Chiese e Pluralismo Confessionale*, op. cit., pp. 43-44.

¹⁴¹ *Ivi*, pp. 20-21.

vero che oggi acquisire informazioni sul web è molto più facile e veloce che in passato, ma è necessario saper valutare l'attendibilità delle fonti di informazione che consultiamo. Nel momento in cui queste notizie non attendibili raggiungono genitori titubanti e li portano ad opporsi alle vaccinazioni dell'età evolutiva per i propri figli, si presenta un grave problema che riguarda la tutela della salute dei minori. Al fine di trovare una valida soluzione, è necessario dapprima comprendere i motivi che portano a questo rifiuto, in modo da poter affrontare in maniera opportuna e contrastare l'esitazione vaccinale (cfr. *infra*, par. 2.2).

2.1. Il disaccordo tra genitori in merito alle vaccinazioni obbligatorie

I vaccini, come tutti gli atti sanitari non erogati in situazioni di emergenza, per essere somministrati necessitano del consenso informato da parte della persona che li riceve, oppure, nel caso dei minori, dei genitori o del tutore. Come sottolinea il Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica di Padova, nel caso dei genitori che decidono per i propri figli, non è corretto parlare di autonomia, ma di responsabilità genitoriale, che comporta l'obbligo di prendere delle decisioni che siano nel "superiore" interesse dei figli.¹⁴² La scelta di non vaccinare i propri figli, privandoli quindi di uno strumento di protezione sicuro ed efficace che li salvaguarda da gravi malattie, può non sembrare un corretto esercizio della responsabilità genitoriale, soprattutto se questa scelta si basa su convinzioni scientificamente infondate. Coloro che pagano le conseguenze dell'esitazione vaccinale sono in primo luogo i bambini non vaccinati, che corrono il rischio di contrarre malattie molto gravi.

Di regola, la scelta di vaccinare o meno i figli minorenni richiede il consenso da parte di entrambi i genitori, siano essi coniugati, separati, divorziati o conviventi: infatti, vista la natura straordinaria e il carattere estremamente rilevante di tale scelta, essa deve essere presa congiuntamente da coloro che esercitano la responsabilità genitoriale.¹⁴³ Talvolta, può accadere che non vi sia una visione unanime da parte dei genitori, a causa dei più comuni motivi che portano

¹⁴² Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica di Padova, Parere "*Vaccini in età pediatrica e rifiuto vaccinale. Riflessioni etiche*", *op. cit.*, p. 5.

¹⁴³ Rumi T., *Conflitto familiare sulle vaccinazioni anti covid ai minori*, in *Revista Direitos Fundamentais & Democracia*, vol. 26, n. 3, 2021, p. 115.

all'esitazione vaccinale, ma capita anche, di frequente, nel caso in cui i genitori siano separati o divorziati, che questo conflitto di idee si presenti come l'occasione che scatena l'ennesimo litigio. La giurisprudenza si è ripetutamente pronunciata nei casi di conflitto tra i genitori, sostenendo e autorizzando la somministrazione delle vaccinazioni obbligatorie ai minori. È il caso affrontato dal Tribunale per i minorenni di Napoli, a cui ha fatto ricorso il padre separato di un bambino di 7 anni, chiedendo la sospensione della responsabilità genitoriale della madre, la quale esprimeva un parere contrario in merito alla somministrazione al figlio delle ulteriori dosi di vaccino (esavalente e trivalente), da eseguirsi a cura del padre (coaffidatario).¹⁴⁴ La madre ha presentato un reclamo alla Corte d'Appello di Napoli, chiedendo che il figlio fosse sottoposto ad esami del sangue per la ricerca di eventuali anticorpi e chiedendo inoltre la revoca della sospensione della responsabilità genitoriale. Il bambino, secondo la testimonianza della madre e di una dottoressa di fiducia, era nato perfettamente sano sia dal punto di vista fisico che neurologico, ma la situazione era cambiata a seguito della somministrazione dei vaccini, i quali avevano provocato una reazione avversa, causando "problematiche neurologiche" che rientrano nei sintomi della sindrome dello spettro autistico, non evidenziate dalla consulente neurologica pediatrica incaricata dal Tribunale. Successivamente la madre manifestava la sua insicurezza sulla correlazione tra le problematiche individuate nel figlio e la vaccinazione, lasciando cadere questa ipotesi. La Corte d'Appello sottolinea come la divergenza di opinioni tra genitori separati in merito alla somministrazione delle vaccinazioni non è un caso di mero "disaccordo", ma può rivelarsi un pregiudizio alla salute del minore. È interessante notare che, come riportato della sentenza, il Tribunale non ha imposto le vaccinazioni al bambino, ma si è limitato a rimettere la decisione finale in capo al padre, il quale avrà il potere di sottoporre il figlio alle vaccinazioni anche senza il consenso della madre.¹⁴⁵

¹⁴⁴ Corte d'Appello di Napoli sez. minori, decr. 30 agosto 2017, in *Il Familiarista*, 16 novembre 2017, in *Il Foro italiano*, n. 10, 2017. Vedi anche Dell'Osta Luca, *Responsabilità genitoriale: pregiudizievole la condotta del genitore che non vuole vaccinare il figlio*, nota a *Corte appello Napoli, 30 agosto 2017, sez. famiglia*, in *Ilfamiliarista.it*, fasc., 16 novembre 2017.

¹⁴⁵ È opportuno sottolineare che al momento dell'emanazione del decreto del Tribunale per i minorenni di Napoli (25 gennaio 2017), successivamente reclamato alla Corte d'Appello di Napoli, non era ancora stato emanato il d.l. 73 del 7 giugno 2017 (poi convertito nella legge n. 119 del 31 luglio 2017).

Diverso è il caso affrontato dal Tribunale di Milano nel 2018, riguardante il conflitto tra i coniugi in materia di vaccinazioni, a seguito di un procedimento di divorzio promosso dal marito nei confronti della moglie, con la successiva decisione di affidamento condiviso da parte del Giudice istruttore.¹⁴⁶ Come ho sottolineato nei paragrafi precedenti, il divorzio (o la separazione), può infiammare i contrasti tra i coniugi ed essere la causa dell'ennesimo litigio. Nel caso specifico, la moglie non chiede al Tribunale la limitazione della responsabilità genitoriale del padre, bensì chiede che i suoi due figli vengano sottoposti alle vaccinazioni obbligatorie e facoltative; il padre, infatti, si era opposto a questa decisione, anche a causa del suo avvicinamento alla medicina omeopatica. La donna, oltre ad evidenziare che il comportamento del marito costituisse un grave inadempimento derivante dalla responsabilità genitoriale, sosteneva la violazione delle disposizioni del decreto legge n. 73 del 2017, che ha introdotto nel nostro ordinamento l'obbligo di alcune vaccinazioni. Il padre si opponeva alle vaccinazioni, chiedendo che fossero eseguite sulle bimbe gli esami anticorpali, la cui presenza dimostra l'immunizzazione a seguito di una malattia naturale (con il conseguente esonero dall'obbligo di sottoporsi alle vaccinazioni). Il decreto legge e la successiva legge di conversione del 2017, ancor prima della sanzione pecuniaria, prevedono diversi rimedi volti a sensibilizzare i genitori sull'importanza dell'obbligo vaccinale. Uno di questi strumenti è il colloquio informativo presso l'Azienda Sanitaria per cercare di capire quali sono i motivi che portano i genitori a rifiutare le vaccinazioni, colloquio che nel caso in questione aveva avuto luogo, ma al quale il padre non si era presentato. Il Tribunale, visto l'obbligo vaccinale imposto dalla legge e la mancanza di un *“accertato pericolo per la salute, in relazione a specifiche condizioni cliniche documentate, attestate dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta”*,¹⁴⁷ ordina che ai minori vengano somministrate tutte le vaccinazione

¹⁴⁶ Tribunale di Milano sez. IX, ordinanza 9 gennaio 2018, in *Il Familiarista*, 20 aprile 2018. Vedi anche Dell'Osta Luca, *Vaccini obbligatori: in caso di conflitto tra coniugi il Giudice può ordinare la vaccinazione*, nota a *Tribunale Milano, 09 gennaio 2018, sez. IX*, in *Il familiarista.it*, fasc., 20 aprile 2018.

¹⁴⁷ Ai sensi dell'art. 1 comma 3 del d.l. 73 del 2017, questa circostanza costituisce l'unico caso in cui è possibile omettere o differire la somministrazione delle vaccinazioni obbligatorie. La decisione del Tribunale indica che spetta al genitore contrario dimostrare, tramite l'attestazione del pediatra o di un medico, che le vaccinazione comporterebbero un pericolo per la salute del minore a causa di specifiche condizioni cliniche (che devono essere documentate).

obbligatorie non ancora effettuate, rigettando la domanda della madre in merito ai vaccini non obbligatori. Alla luce di questa decisione, è chiaro che l'obbligo vaccinale introdotto nel 2017, nel caso in cui si presenti un conflitto tra i genitori, può essere fatto rispettare attraverso l'intervento dell'autorità giudiziaria.

Il Tribunale di Milano conferma la linea di pensiero del 2017 anche nel 2021, con una sentenza che autorizza il padre a somministrare le vaccinazioni obbligatorie alla figlia di 11 anni, anche senza l'assenso della madre.¹⁴⁸ Il provvedimento sottolinea ancora una volta la sicurezza e l'efficacia dei vaccini, ma anche l'infondatezza dell'istanza di incostituzionalità del d.l. n. 73 del 2017 sollevata dalla madre. Per risolvere quest'ultimo quesito, nel testo della sentenza il giudice sottolinea che il legislatore, nel momento in cui impone l'obbligo per i minori di alcune vaccinazioni, valuta da un lato il diritto dei terzi alla salute e l'interesse della collettività, e dall'altro l'interesse del minore (e non la libertà di autodeterminazione). Per questo motivo, il sistema delle vaccinazioni obbligatorie non è in contrasto con l'art. 32 della Costituzione, che al comma 2 difende la libertà di autodeterminazione della persona, specificando che nessun trattamento sanitario può essere imposto se non per effetto di una norma di legge: nel caso in questione, acquistano importanza anche altri valori che richiedono una tutela a fronte dello sviluppo della personalità del minore (es: diritto allo studio), e che non riguardano solo il momento della somministrazione del vaccino.¹⁴⁹

Nonostante la peculiarità dei casi affrontati dai due Tribunali di Napoli e Milano, l'esigenza prioritaria di questi provvedimenti volti, nel primo caso, a limitare la responsabilità genitoriale e, nel secondo e nel terzo, ad imporre l'obbligo vaccinale, è la medesima: la salvaguardia della salute e degli interessi del minore, che necessita tutela anche nei confronti dei genitori che non adempiono ai loro doveri di cura e

¹⁴⁸ Tribunale di Milano sez. IX, sentenza n. 6014 del 13 settembre 2021, in *Il Familiarista*, 15 novembre 2021. Vedi anche Iorio Giovanni, *Vaccinazioni, mascherine, tamponi anti-Covid: quando i genitori dei figli minorenni la pensano diversamente*, nota a Tribunale Milano, 13 settembre 2021, sez. IX, in *Il familiarista.it*, fasc., 15 novembre 2021.

¹⁴⁹ Nazzaro A. C., *Responsabilità civile e vaccinazioni obbligatorie*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, Pisa, Pacini Editore, 2021, pp. 390-391. Vedi anche Merello M. S., *La normativa in materia di vaccinazioni obbligatorie fra legge e giurisprudenza costituzionale*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, op.cit., p. 377.

protezione, ovvero quando il comportamento di questi ultimi sia lesivo della salute del minore.

2.2. Affrontare l'esitazione vaccinale

Il vaccino presenta una caratteristica peculiare che lo distingue dagli altri farmaci, ovvero richiede una valutazione preventiva rispetto alla condizione di malattia: l'esitazione vaccinale da un lato è dettata dall'incertezza insita nella scienza medica, e dall'altro lato è alimentata dal dubbio di una valutazione *ex-ante* dell'interesse alla salute della persona che si vaccina, e che non riguarda solo l'interesse alla salute della singola persona, bensì quello di un'intera popolazione. Considerando la tutela del singolo, la scelta non può essere lasciata solo ed esclusivamente alla discrezionalità dei genitori, ma necessita di raccomandazioni e consigli della scienza medica, che permettano di salvaguardare la salute del figlio, prevenendo malattie anche gravi e di rendere uniforme il livello di immunizzazione di un Paese.¹⁵⁰ Le decisioni prese dai Tribunali analizzate nel paragrafo precedente seguono una linea di pensiero comune, imponendo il rispetto dell'obbligo vaccinale, talvolta limitando la responsabilità genitoriale. Questa tendenza si è resa necessaria a causa dell'atteggiamento che caratterizza i movimenti *no-vax*, che diffonde preoccupazioni e timori distorti e/o amplificati in merito agli effetti indesiderati causati dai vaccini. Non bisogna dimenticare che l'aumento dell'aspettativa di vita e il miglioramento della qualità della vita, sono dovuti anche all'aumento di giovani vite che sono state salvate grazie alla diffusione delle vaccinazioni, che hanno contribuito all'eliminazione di gravi malattie. Per questo motivo, è necessario uno sforzo a livello sociale per affrontare l'esitazione vaccinale.

Il punto di riferimento più autorevole e più consultato dalle famiglie è il pediatra ed è importante che questa figura rimanga costantemente informata sul tema, in modo da aiutare i genitori esitanti ad affrontare le paure legate alla vaccinazione e convincerli sulla loro efficacia e sicurezza. Secondo uno studio condotto nel 2018,

¹⁵⁰ Nazzaro A. C., *Responsabilità civile e vaccinazioni obbligatorie*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali, op.cit.*, p. 391.

solo il 0,7% dei genitori sono contrari alla somministrazione dei vaccini, mentre il 15,6% dei genitori sono solamente esitanti e un terzo dei genitori favorevoli al vaccino nutrono dei dubbi.¹⁵¹ Il ruolo del pediatra è quindi fondamentale nel fare la differenza, e tramite colloqui motivazionali con le famiglie, può abbassare la percentuale di coloro che si oppongono ai vaccini. Assunto che ci sono diversi tipi di colloquio, alcuni più efficaci di altri nel comunicare con i genitori esitanti, il punto centrale è il rispetto dell'identità dell'altro: infatti, l'esitazione vaccinale non è il frutto di una sola motivazione, ma è collegata anche ai valori identitari nei quali si identifica ogni persona. Il rifiuto vaccinale è spesso associato alla preferenza di alcuni legami sociali piuttosto che altri, e quindi una forma di appartenenza ad un gruppo, e non è un mero atto di emarginazione.¹⁵² Questa considerazione dimostra che la risposta giuridica alla mancata vaccinazione è inadeguata se, ad esempio, incide sull'esercizio dei diritti fondamentali dei minori non vaccinati (ad esempio, impedire l'iscrizione e la frequenza alle scuole dell'infanzia); è necessario, piuttosto, uno sforzo a livello comunicativo e culturale. Ciò non significa che l'obbligo vaccinale debba essere rivisto o addirittura abrogato, ma questa obbligatorietà imposta dal decreto Lorenzin può avere un ruolo importante anche senza le misure sanzionatorie oggi previste.¹⁵³ A partire dal 2013, il nostro Paese ha visto un lento e costante calo della copertura vaccinale rispetto agli anni precedenti, ma questo declino non è causato, come si potrebbe pensare, dall'assenza di sanzioni o altre misure coercitive (abrogate dal DPR n. 355 del 1999), bensì dalla crescente sfiducia nella scienza e nei benefici del vaccino, a causa della diffusione capillare di informazioni non attendibili.¹⁵⁴ A sostegno di questa tesi, possiamo citare l'esempio della Regione Veneto, che ha ottenuto risultati migliori rispetto alle altre Regioni in termini di prevenzione, abbandonando l'obbligo vaccinale e

¹⁵¹ Panza C., *Informare sulle vaccinazioni i genitori esitanti e rifiutanti: Il ruolo del pediatra*, in Quaderni ACP, vol. 28, n. 6, 2021, p. 272.

¹⁵² *Ivi*, pp. 273-274.

¹⁵³ Il D.P.R. n. 355 del 26 gennaio 1999, ad esempio, aveva espressamente abrogato le sanzioni e altre misure coercitive previste per i genitori che non si fossero conformati all'obbligo vaccinale dei figli: la conseguenza che questo cambiamento potrebbe comportare, è una considerevole diminuzione della copertura vaccinale. Al contrario, gli esiti di questa decisione furono tutt'altro che negativi: infatti, dal 1999 al 2013 il tasso di copertura vaccinale era elevato.

¹⁵⁴ Insanguine Mingarro F. A., *Vaccinazioni obbligatorie e diritti fondamentali: la paradossale condizione del minore alla luce del DL n. 73/2017*, in *Sociologia del Diritto*, op.cit., pp. 174-175.

utilizzando al suo posto l'informazione e il convincimento delle persone.¹⁵⁵ La Commissione Europea adotta la stessa linea di pensiero, tanto che il 26 aprile 2018 ha inviato al Consiglio una proposta di raccomandazione, prefiggendo l'obiettivo dell'innalzamento della copertura vaccinale. All'interno di tale proposta, la Commissione non fa alcun riferimento a misure coercitive, né tanto meno a sanzioni; al contrario, la scelta migliore è considerata quella che contempla e raccomanda agli Stati membri una ricerca sociologica sui determinanti dell'esitazione vaccinale e il conseguente sviluppo di adeguate strategie comunicative, rafforzando il dialogo con i cittadini; si considera, poi, altrettanto importante il controllo delle *fake news* che alimentano idee sbagliate. Queste raccomandazioni nascono da un'analisi empirica avviata dalla Commissione Europea, la quale ha raccolto l'opinione di 8.297 cittadini europei (il 11,2% erano italiani), i quali hanno considerato l'introduzione dell'obbligo vaccinale come uno dei fattori che ha contribuito all'incremento dei movimenti *no vax*.¹⁵⁶ Come si può notare, l'approccio suggerito dall'Unione Europea è diverso da quello assunto nel 2017 dal Ministro della Salute italiano Lorenzin, la cui priorità non è certamente lo sviluppo di politiche comunicative efficienti. La scelta del nostro governo è, invece, supportata dal parere "*Vaccini in età pediatrica e rifiuto vaccinale: riflessioni etiche*" del Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica con valenza regionale dell'Azienda Ospedaliera di Padova, secondo il quale tutte le principali vaccinazioni previste per l'età pediatrica dovrebbero essere obbligatorie, qualora la strategia di persuasione non sia efficace. Inoltre, il Comitato sottolinea che quando la persuasione non sia sufficiente, al fine di tutelare i soggetti più fragili, è opportuno subordinare l'accesso agli istituti di istruzione alla somministrazione dei vaccini obbligatori.

È possibile attuare le politiche comunicative solo attraverso l'ascolto, che costituisce lo strumento fondamentale per conoscere e comprendere le motivazioni dei genitori esitanti. Nel capitolo precedente ho sottolineato quanto l'ascolto sia fondamentale nella relazione medico-paziente, diritto che acquista importanza

¹⁵⁵ Bellavite P., *Vaccini sì, obblighi no. Le vaccinazioni pediatriche tra evidenze scientifiche e diritti previsti nella Costituzione italiana*, Verona, Cortina, 2017, pp. 2-3.

¹⁵⁶ Insanguine Mingarro F. A., *Vaccinazioni obbligatorie e diritti fondamentali: la paradossale condizione del minore alla luce del DL n. 73/2017*, in *Sociologia del Diritto, op.cit.*, pp. 175-176.

anche quando il medico si trova a dialogare con genitori che manifestano il loro scetticismo nella somministrazione dei vaccini ai figli. Attraverso l'ascolto e l'empatia, infatti, si possono portare i genitori a modificare le loro idee e il loro atteggiamento nei confronti delle vaccinazioni, utilizzando gli stessi elementi che alimentano l'opposizione ed evitando di sminuire le paure.¹⁵⁷

3. La somministrazione del vaccino anti-Covid-19 ai minori

Negli ultimi 3 anni, la pandemia da Covid-19 ha dimostrato ancora una volta quanto siano importanti i vaccini per la nostra salute. Si stima che in Italia, la vaccinazione contro questo virus abbia evitato 2,8 milioni di casi, 290.000 ospedalizzazioni, 38.000 ricoveri in terapia intensiva e 78.000 decessi.¹⁵⁸ Purtroppo la pandemia ha avuto un impatto negativo anche sulla somministrazione delle vaccinazioni obbligatorie dell'infanzia, abbassando la copertura vaccinale. Il Covid-19, oltre alla salute e alla sanità, ha senza dubbio colpito anche l'aspetto sociale e chi ne ha risentito di più sono proprio bambini e ragazzi, specialmente per quanto riguarda la vita relazionale e lo sviluppo psico-fisico. A seguito della chiusura delle scuole e dell'interruzione di attività ricreative, sportive, religiose, sociali, i bambini si sono visti deprivati della vicinanza fisica, della socialità e dello scambio tra pari, aspetti fondamentali per la loro crescita. All'inizio del 2021 è iniziata la campagna vaccinale contro il coronavirus, ma la questione della somministrazione del vaccino ai minori non è stata posta con immediatezza, in quanto acquisivano priorità gli operatori sanitari, gli anziani e i soggetti fragili. Quando si è estesa la possibilità di somministrare il vaccino anti-Covid anche ai minori, non sono mancate le obiezioni da parte dei genitori, dovute anche alla velocità con cui il vaccino è stato creato e messo a disposizione.¹⁵⁹ Grazie alle informazioni fornite dall'ISS, notiamo che,

¹⁵⁷ Yakubovich A., *Motivazioni del rifiuto delle vaccinazioni dell'infanzia*, in *Quaderni ACP*, op. cit., p. 133.

¹⁵⁸ Fonte dei dati: Istituto Superiore di Sanità (ISS). I dati stimati fanno riferimento ad un periodo temporale compreso tra l'inizio della campagna vaccinale e il 31 dicembre 2021.

¹⁵⁹ L'11 gennaio 2020 è stata pubblicata la sequenza genetica del SARS-Cov-2 (Covid-19) e da quel momento si è instaurata una forma di collaborazione tra scienziati e industrie per sviluppare in tempi brevi vaccini che fossero sicuri ed efficaci. Il 27 dicembre 2020 le prime somministrazioni e la distribuzione vera e propria è iniziata solo 4 giorni dopo, il 31 dicembre.

nonostante la velocità senza precedenti della creazione del vaccino, nessuna tappa del processo è stata saltata, grazie a ricerche già condotte in passato su quella tipologia di vaccino, grazie agli studi di malattie simili (es: SARS), grazie ad ingenti somme di denaro messe a disposizione in breve tempo e grazie alla velocità degli studi e del processo di autorizzazione e di valutazione da parte delle agenzie regolatorie. Il 28 maggio 2021, l'Agencia Europea del Farmaco (EMA) ha raccomandato l'estensione del vaccino anti-Covid anche per i minori di età compresa tra 12 e 15 anni, mentre il 25 novembre dello stesso anno, la raccomandazione è stata estesa anche ai bambini più piccoli, di età compresa tra i 5 e gli 11 anni. Il CNB, nell'introduzione del parere del 18 febbraio 2022 dal titolo "*Vaccinazione anti-Covid-19 per i bambini di 5/11 anni: riflessioni bioetiche*" riprende l'importanza della comunicazione, quale possibile strumento di convinzione. Ritene importante, infatti, spiegare ai bambini e agli adolescenti (con i mezzi adeguati all'età) la necessità di adottare comportamenti di prevenzione attraverso la somministrazione dei vaccini, anche allestendo spazi specifici per le vaccinazioni, che li facciano sentire al sicuro e protetti. Nel nostro Paese, la richiesta di promuovere la vaccinazione anche per i bambini dai 5-11 anni è stata avanzata dal Ministero della Salute, dal Presidente del Consiglio Superiore di Sanità e dal Comitato Tecnico Scientifico per la gestione pandemica, oltre che da alcune società pediatriche, tra le quali la Società Italiana di Pediatria, che ha sottolineato come i bambini non vaccinati siano un serbatoio del virus e per questo motivo mettono a rischio di infezione se stessi, i familiari e i compagni di scuola.¹⁶⁰

Per quanto riguarda la somministrazione del vaccino agli adolescenti, il Comitato ne sottolinea il valore, dando particolare importanza all'ascolto del ragazzo e alla valorizzazione del diritto di esprimere la sua scelta, a fronte della sua capacità di discernimento (cfr. paragrafo 3.2). Una delle motivazioni che ha spinto l'estensione della vaccinazione a bambini e adolescenti (o grandi minori), oltre a quelle già menzionate, è stata senza dubbio la previsione di un ritorno a scuola e alle normali attività ricreative che costituivano una routine in epoca pre-pandemica. Questa motivazione è stata utilizzata anche dalla giurisprudenza, nel momento in cui si è

¹⁶⁰ Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 146/2022 "*Vaccinazione anti-Covid-19 per i bambini di 5/11 anni: riflessioni bioetiche*", Roma, 18 febbraio 2022, in <https://bioetica.governo.it>, p. 6.

trovata ad affrontare dei casi di disaccordo tra genitori oppure tra genitori e grandi minori in merito alla somministrazione della vaccinazione contro il Covid.

3.1. Le opinioni contrastanti dei genitori

Il CNB, oltre a sottolineare il ruolo cardine della comunicazione e del colloquio con il pediatra, pone l'attenzione anche sull'importanza del consenso informato, che dà espressione alla volontà dei genitori, ai quali si raccomanda ancora una volta di considerare il superiore interesse del minore (oltre che la tutela dei soggetti fragili presenti in famiglia e nella comunità). Su tale scelta, però, i genitori non sempre raggiungono un accordo, come ci dimostra un caso affrontato dal Tribunale di Verona nel 2022, in cui la mamma di due figlie di 10 e 15 anni ha citato in giudizio il padre (contrario alla vaccinazione), chiedendo la limitazione della responsabilità genitoriale nei confronti di quest'ultimo (relativamente alle questioni collegate alla vaccinazione).¹⁶¹ Le bambine hanno espresso chiaramente la loro volontà alla vaccinazione, motivando questa scelta sulla base di un possibile ripristino della loro vita relazionale, esente dalle restrizioni in quel momento previste. Secondo la decisione del Tribunale, la somministrazione del vaccino alle minori è autorizzata, previo test antigenico (richiesto dal padre), che permetta di rilevare eventuali anticorpi già presenti nell'organismo e quindi affermare l'immunità (che renderebbe la vaccinazione non necessaria). Spetta alla madre accompagnare le figlie presso il centro vaccinale e sottoscrivere i moduli di autorizzazione, anche senza il consenso dell'altro genitore. La richiesta delle figlie, in questo caso, è stata assecondata dal giudice, in quanto diretta a garantire un corretto equilibrio psico-fisico, che costituisce una delle componenti della salute, considerando la fase di crescita e sviluppo che stanno attraversando. La relazione con i pari d'età, infatti, è di fondamentale importanza per la formazione e la crescita di ogni individuo e costituisce parte dei processi di socializzazione primaria, attraverso la quale ogni persona si forma come membro della società. Questo processo inizia all'interno della famiglia per poi continuare nella relazione con i pari d'età: la famiglia rappresenta il mondo per il bambino e l'apprendimento avviene in maniera

¹⁶¹ Tribunale di Verona, sez. I, decreto 8 marzo 2022, in *Diritto e Giustizia*, 12 aprile 2022.

implicita, per imitazione. Il fatto che un bambino cresca in un nucleo familiare piuttosto che in un altro, influenza le sue idee e la sua mentalità e fino alla pubertà condivide le idee dei genitori. Occorre a questo punto richiamare un caso affrontato dal Tribunale di Milano nel 2021, in cui il giudice ha obbligato un'adolescente a vaccinarsi contro il Covid, dopo aver appurato che la ragazza era stata condizionata dalle idee *no vax* della madre, in quanto la sua manifestazione di volontà rispecchiava fedelmente l'orientamento della madre.¹⁶² Quest'ultima ha riferito di non essere contraria al vaccino, ma ha semplicemente scelto di non vaccinarsi, nonostante le evidenze scientifiche dimostrassero l'efficacia e la sicurezza di tale vaccino. Nell'ipotesi in cui l'adolescente rifiuti la vaccinazione, è auspicabile che venga informato che la vaccinazione è nell'interesse della sua salute e della salute pubblica.¹⁶³ Nel caso in questione, il giudice ha autorizzato il padre ad assumere ogni decisione in merito alla somministrazione del vaccino anti-Covid per la figlia, informandola adeguatamente in merito ai benefici che questa scelta comporta sulla sua salute, ma senza subordinare la vaccinazione al consenso della ragazza.

3.2. Il disaccordo tra genitori e “grandi minori”: la valorizzazione della volontà del minore

I contrasti di opinione in merito alle vaccinazioni non interessano solo ed esclusivamente i genitori, ma possono insorgere anche tra genitori e figli, la cui capacità di autodeterminarsi è sempre più valorizzata, sia da norme interne che da norme internazionali che promuovono il diritto all'ascolto del minore, con l'obiettivo di perseguire il suo interesse. Anche se il nostro ordinamento non prevede strumenti di tutela giuridica direttamente azionabili dal minore, la giurisprudenza si è pronunciata nell'ottica di valorizzarne la volontà, alla luce degli articoli 315 *bis* e 316 del codice civile, che richiamano il rispetto delle “*delle capacità, delle inclinazioni naturali e delle aspirazioni del figlio*”. Nel 2021, il Tribunale di Monza si è pronunciato in merito ad un caso di contrasto tra i genitori,

¹⁶² Tribunale di Milano, sez. IX civile, decreto 22 novembre 2021, in *Il Familiarista*, 3 dicembre 2021.

¹⁶³ Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 143/2021 “*Vaccini anti-Covid-19 e adolescenti*”, Roma, 29 luglio 2021, in <https://bioetica.governo.it>, p. 2.

ma, a differenza del caso affrontato dal Tribunale di Milano esaminato nel paragrafo precedente in cui il giudice sembrava autorizzare il vaccino contro il volere del minore, nel caso in questione il ragazzo ha visto tutelare la propria volontà.¹⁶⁴ La madre aveva raccolto l'assenso verbale dall'ex coniuge in merito alla somministrazione del vaccino contro il Covid al figlio quindicenne, il quale aveva anch'egli manifestato la volontà di essere vaccinato per poter frequentare la scuola e partecipare alle attività sportive (qui la volontà del ragazzo è strettamente correlata alla sua vita relazionale e sociale). Al momento della sottoscrizione del modulo per il rilascio dell'autorizzazione, il padre aveva ritirato il proprio consenso, sostenendo che il vaccino fosse ancora in fase sperimentale e che non vi fossero particolari rischi per i minori di contrarre una forma grave della malattia. Il Tribunale, considerato che le autorità sanitarie e la comunità scientifica ritengono questo atto medico privo di controindicazioni e necessario sia per proteggere i singoli, sia per tenere la pandemia sotto controllo sul territorio nazionale, accoglie il ricorso della donna. Il decreto emanato dal Tribunale autorizza la somministrazione di suddetto vaccino al minore, attribuendo alla madre la facoltà di accompagnarlo presso il centro vaccinale e sottoscrivere il modulo, anche senza il consenso del padre. Il decreto del Tribunale di Monza è una delle prime pronunce in materia di somministrazione agli adolescenti della vaccinazione contro il Covid, a seguito del contrasto di opinione tra i genitori.¹⁶⁵ Nonostante la novità dell'argomento trattato, l'orientamento giurisprudenziale è in linea con quello adottato prima della pandemia (cfr. paragrafo 2.1, in particolare decreto 30 agosto 2017 del Tribunale di Napoli, sentenza n. 6014 del 13 settembre 2021 del Tribunale di Milano), secondo il quale l'autorità giudiziaria può sospendere temporaneamente la responsabilità genitoriale del genitore che esprime un parere contrario alla somministrazione del vaccino al figlio, a meno che il pediatra non rilevi controindicazioni nella pratica. Ciò che contraddistingue questo caso dai precedenti è il peso che viene attribuito alla volontà del minore, che è stata manifestata tramite un SMS al padre, in cui il figlio esprimeva il suo desiderio di essere vaccinato, al fine di poter tornare ad una

¹⁶⁴ Tribunale di Monza sez. IV, decr. 22 luglio 2021, in *Diritto di Famiglia e delle Persone*, n. 3, 2021.

¹⁶⁵ Albano S., Vaccino anti Covid-19: contrasto tra genitori e volontà del figlio adolescente, nota a *Tribunale Monza, 22 luglio 2021, sez. IV*, in *Diritto di Famiglia e delle Persone* (II), fasc.1, 2022.

vita normale: qui entrano in gioco le inclinazioni naturali e le aspirazioni del figlio richiamate dagli artt. 315 *bis* e 316 del codice civile. Il decreto richiama espressamente l'art. 3 della legge n. 219 del 2017, che sottolinea la valorizzazione delle capacità di comprensione e di decisione del minore (comma 1) e nel momento in cui si raccoglie il consenso informato al trattamento sanitario del minore, è necessario *“tenere conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità”* (comma 3). Prendendo in considerazione questa disposizione, il rifiuto del padre sembra esserne in contrasto, in quanto non ha tenuto in considerazione la volontà manifestata dal figlio. Al contrario, il Tribunale attribuisce alla volontà del minore un certo peso nella decisione finale, anche se il criterio utilizzato può essere contestato: infatti, il giudice ha dato importanza al messaggio inviato al padre, senza ascoltare direttamente il ragazzo, adempimento fondamentale per comprendere appieno quale sia il suo miglior interesse.¹⁶⁶ Il motivo per cui il giudice abbia ritenuto sufficiente il contenuto del messaggio inviato al padre e non abbia invece proceduto all'audizione del minore non viene esplicitato nel testo del decreto. Tuttavia, si potrebbe ipotizzare che il Tribunale abbia ritenuto che l'ascolto fosse pregiudizievole per il ragazzo, a causa del conflitto che avrebbe potuto instaurarsi con uno dei genitori sul piano della lealtà. Questo dimostra come la decisione del giudice sia ancora strettamente legata alla visione tradizionale, secondo la quale sono i genitori che decidono per i minori e la volontà di questi ultimi tende a passare in secondo piano.¹⁶⁷

A questo punto ci si potrebbe chiedere cosa accadrebbe nell'ipotesi in cui un adolescente volesse essere vaccinato senza il consenso non di uno, ma di entrambi i genitori. Il CNB chiarisce la questione nel già citato parere n. 143 del 2021, dapprima affermando che il minore deve essere opportunamente informato in merito ai rischi e ai benefici del vaccino in questione. Successivamente considera l'ipotesi in questione, precisando che il minore debba essere ascoltato dal personale

¹⁶⁶ Il metodo utilizzato dal giudice per valorizzare la volontà del minore sembra porsi in contrasto con gli artt. 315-bis e 336-bis del codice civile, che impongono l'ascolto dei minori che abbiano compiuto 12 anni di età in tutti i procedimenti giudiziari che li riguardano. Questa norma richiama l'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia, che sancisce il principio della partecipazione e del rispetto dell'opinione del minore.

¹⁶⁷ Albano S., *Vaccino anti Covid-19: contrasto tra genitori e volontà del figlio adolescente*, nota a *Tribunale Monza*, 22 luglio 2021, sez. IV, *op. cit.*, p. 6.

medico e che debba prevalere la sua volontà, in quanto conforme al miglior interesse dell'adolescente, oltre che a miglior interesse per la salute pubblica.¹⁶⁸

¹⁶⁸ Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 143/2021 “*Vaccini anti-Covid-19 e adolescenti*”, *op. cit.*, p. 2.

CAPITOLO 3

LE CURE ALTERNATIVE

1. Le terapie alternative affiancate alla medicina ufficiale

Il concetto di libertà di cura (richiamato nel primo capitolo) fa riferimento al diritto di ogni persona di curarsi (o di non curarsi), scegliendo anche il modo in cui farlo. Negare questa libertà significherebbe negare la libertà di vivere nel modo che si ritiene più opportuno: non esiste infatti una visione univoca di benessere. Scegliere se e come curarsi presuppone innanzitutto l'esistenza di una pluralità di mezzi di cura, ma anche un livello culturale appropriato che permetta di decidere in maniera consapevole; infatti, senza un adeguato livello medio di istruzione nella popolazione, la libertà di cura sarebbe un'opzione lontanamente perseguibile.¹⁶⁹ Vi sono però altri fattori che influiscono negativamente su questa libertà, ovvero quei fattori che influenzano lo stato di salute e le scelte di un individuo, definiti "determinanti sociali". La Dichiarazione di Alma Ata del 1978, infatti, ci ricorda come la salute dipenda altresì "*dalle condizioni economiche e dalle caratteristiche socioculturali e politiche di un Paese*" (cfr. Dichiarazione di Alma Ata art. 7 comma 1), che a loro volta creano situazione di disuguaglianza. La Commissione dell'Organizzazione Mondiale della Salute sulle Determinanti Sociali sottolinea come gli investimenti sulle strategie politiche rivolte all'infanzia abbiano un grandissimo potenziale per la riduzione delle disuguaglianze in salute all'interno dei singoli Stati. Purtroppo, all'interno dei Paesi si notano importanti differenze nella salute che derivano dalle circostanze in cui le persone crescono e lavorano, e che sono legate ai gradi di svantaggio sociale. Gli effetti sulla salute della disoccupazione e della crisi economica non riguardano solo il breve periodo, ma, al contrario, possono causare insicurezza e disturbi che si potrebbero manifestare nel futuro. La perdita del lavoro non ha solo conseguenze economiche, ma influenza le relazioni sociali, l'autostima, e può causare l'esposizione a situazioni e ambienti

¹⁶⁹ Santosuosso A., *Libertà di cura e libertà di terapia. La medicina tra razionalità scientifica e soggettività del malato*, Roma, Il Pensiero Scientifico, 2009, pp. 3-4.

più sfavorevoli per la salute, oltre ad avere un forte impatto sulle scelte dell'individuo.¹⁷⁰ La salute fisica dei bambini e degli adolescenti risente senza dubbio delle disuguaglianze socio-economiche e delle condizioni in cui vivono le famiglie.¹⁷¹ Le condizioni in cui le persone vivono sono a loro volta modellate da forze politiche, sociali ed economiche: le politiche sociali ed economiche, infatti, incidono sul fatto che un bambino possa crescere al massimo delle sue potenzialità oppure, al contrario, che la sua vita sia rovinata.¹⁷²

La scelta della terapia, oltre ad essere dettata da fattori socio-economici, è influenzata anche dalle credenze, dalle convinzioni personali e culturali, che a loro volta influenzano l'esperienza di malattia e di guarigione di ogni individuo. La malattia, infatti, non può più essere considerata un aspetto oggettivo, in quanto comprende anche la sfera psichica dell'individuo. Complice l'innalzamento culturale,¹⁷³ ma anche il ventaglio di offerte terapeutiche per una medesima malattia e la conseguente riduzione della posizione di superiorità dei medici e del livello di fiducia nei loro confronti, negli ultimi decenni abbiamo assistito ad una maggiore diffusione di cure o terapie considerate "alternative" o "non convenzionali". Il Comitato Nazionale di Bioetica le definisce come "*pratiche diagnostico-terapeutiche, poste in essere da medici, che si basano su concetti, teorie e principi attualmente irriducibili alle conoscenze scientifiche consolidate nella e dalla tradizione epistemologica occidentale e le cui pretese di efficacia e di sicurezza non sono sostenute da prove effettuate con metodologie rigorose e sperimentalmente attendibili*".¹⁷⁴ Sono quindi delle pratiche mediche, la cui efficacia non è accertabile

¹⁷⁰ Fattore G., *Crisi economica, salute e sistema sanitario*, in *Il Pensiero Scientifico Editore*, vol. 10, n. 2, 2009, p. 50.

¹⁷¹ Unicef, *Child poverty in rich countries*, 2005, p. 8, in <https://www.unicef-irc.org/publications/371-child-poverty-in-rich-countries-2005.html>.

¹⁷² OMS, *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report*, 2008, p. 3, in <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-IER-CSDH-08.1>.

¹⁷³ Il CNB, nel parere n. 10 del 1992 dal titolo "*Informazione e consenso all'atto medico*", sostiene che era tutto più semplice quando il livello culturale dei pazienti era più basso e questa situazione comportava una maggiore fiducia nei medici. Oggi i pazienti si pongono più domande, vogliono essere loro i protagonisti e scegliere, anche sbagliando, la cura che ritengono più adatta. I dati forniti dall'Istat (vedi nota n. 156) dimostrano che esiste una correlazione che interessa tutte le fasce d'età analizzate tra il livello di istruzione delle popolazione e utilizzo di terapie alternative: maggiore è il grado di istruzione, maggiore è il numero di persone che si avvalgono di medicine alternative per la cura delle malattie e viceversa.

¹⁷⁴ Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 62/2005 "*Le medicine alternative e il problema del consenso informato*", Roma, 18 marzo 2005, in <https://bioetica.governo.it>, p. 4.

con i criteri che vengono utilizzati dalla medicina scientifica. Questa definizione presuppone innanzitutto un termine di paragone: se esiste una medicina “alternativa”, esiste senza dubbio anche una medicina “convenzionale”. Rientrano nel circuito sanitario non ufficiale la pranoterapia, la medicina ayurvedica, l’omeopatia, la medicina tradizionale cinese, la cromoterapia, i fiori di Bach, l’agopuntura, la fitoterapia, l’ipnositerapia, l’aromaterapia, l’osteopatia e tante altre. Le medicine alternative sembrano avere una caratteristica comune, ovvero il fatto che non sono scientificamente provate, ma la questione non è così semplice come può sembrare. Il termine “provate” assume un duplice significato, che si comprende meglio analizzando i termini inglesi “*unproven*” e “*disproven*”. Il termine “*unproven*” indica una terapia che non è ancora stata sottoposta ad una sperimentazione di fase III; il termine “*disproven*”, invece, si riferisce ad una terapia alternativa poco plausibile, che viene smentita e che non comporta alcun beneficio.¹⁷⁵ Alla luce di questa differenza, i pazienti dovrebbero ricevere informazioni e consigli diversi se è stato dimostrato che una terapia non è di beneficio, rispetto a quando il suo beneficio è semplicemente sconosciuto.

Il tema della medicina alternativa si intreccia con la libertà terapeutica, intesa sia come libertà di prestazione della cura (che riguarda la scelta della terapia da parte del paziente e i confini di tale decisione), sia come libertà di ricezione della cura (che richiama il concetto di autodeterminazione terapeutica e l’effettività del diritto di scegliere la cura).¹⁷⁶ Risulta evidente che il riconoscimento delle cure non convenzionali e la loro inclusione all’interno del circuito sanitario nazionale, rappresentano un ampliamento della libertà terapeutica: questa inclusione può avvenire attraverso l’esercizio delle medicine alternative da parte di professionisti iscritti ad albi professionali *ad hoc*, oppure da parte de professionisti della medicina ufficiale. Se la diffusione di queste pratiche rappresenta un dato di fatto, è necessario che tale attività venga praticata solamente dai professionisti che sono in possesso di particolari requisiti richiesti per esercitare la professione medica.¹⁷⁷

¹⁷⁵ Vickers A., *Alternative Cancer Cures: “Unproven” or “Disproven”?*, in CA: a *Cancer Journal for Clinicians*, vol. 54, n. 2, 2004, p. 110.

¹⁷⁶ Piciocchi C., *Libertà terapeutica e “medicine non convenzionali”: definizioni e confini*, in Lenti L. et. al., *Trattato di Biodiritto III. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè Editore, 2011, pp. 292-293.

¹⁷⁷ *Ivi*, pp. 301-302.

Piero Angela, noto divulgatore scientifico, sottolineava la predisposizione delle persone nell'adozione del pensiero magico, citando a titolo esemplificativo coloro che credono nell'astrologia e nell'oroscopo, nei sogni premonitori, nella telepatia, nel malocchio, ma anche coloro che credono nell'efficacia delle medicine alternative e si affidano ad esse. Il pensiero magico, affiancato alla disinformazione, sembrano essere alla base di questa scelta apparentemente irrazionale.¹⁷⁸ Nel caso in cui il paziente voglia affidarsi alla medicina alternativa, una risposta basata esclusivamente sulla razionalità scientifica non è più sufficiente: a causa della consapevolezza dell'esercizio della libertà dell'individuo anche in campo medico e a causa della peculiarità del singolo paziente e delle sue esigenze, lo scopo della medicina non è più solamente legato alla somministrazione di un medicinale che sia stato testato attraverso modalità scientifiche, ma è necessario che ad esso si affianchi la valutazione dei bisogni del paziente, considerando il suo orizzonte culturale e morale.¹⁷⁹ In altre parole, la razionalità scientifica non sempre si configura come la migliore opzione da adottare nei confronti di un paziente.

Le cure alternative o CAM (acronimo dall'inglese *complementary and alternative medicine*) sembrano proporre un approccio più blando nella cura delle malattie, che rispetta l'equilibrio naturale dell'organismo e che si contrappone a quello più forte e industriale della medicina scientifica. Queste due tipologie di medicina difficilmente riescono a convivere: infatti, è in atto un ampio conflitto che probabilmente dura da sempre e che nemmeno l'intervento di studiosi e scienziati riesce a sanare. La controversia non riguarda tanto l'efficacia o meno delle CAM, bensì il loro mancato annoveramento nella medicina scientifica.

Guardando al rapporto tra medicina ufficiale e medicina alternativa, è possibile classificare i paesi mondiali in sistemi monopolistici, tolleranti, inclusivi oppure integrati.¹⁸⁰ L'Italia è senza dubbio un sistema monopolistico, in cui solo la medicina scientifica è considerata lecita: questo atteggiamento è confermato dalle decisioni prese dai Tribunali, che in alcuni casi non hanno esitato a radiare dall'ordine dei medici coloro che hanno curato i propri pazienti con cure alternative,

¹⁷⁸ Dobrilla G., *Le alternative. Guida critica alle cure non convenzionali*, op. cit. pp. 11-13.

¹⁷⁹ Santosuosso A., *La libertà di cura*, in *Annali Istituto Superiore di Sanità*, op. cit., p. 549.

¹⁸⁰ Picciocchi C., *Libertà di cura tra "medicina ufficiale" e "medicines alternative"*. *Prime riflessioni per una comparazione fra gli ordinamenti italiano e inglese*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, n. 1, 2001, pp. 83-84.

causandone la morte. Nonostante le apparenti restrizioni, i dati raccolti dall'Istat dimostrano che dal 2010 al 2013, l'8,1% della popolazione italiana si è affidata a terapie non convenzionali, con una netta preferenza per l'omeopatia, che raggiunge il 4,1%. Dal punto di vista geografico, invece, è l'area del nord-ovest quella più interessata e il primato è detenuto dalla regione Lombardia, con 949 persone che hanno dichiarato di aver fatto uso di almeno una terapia alternativa. Al secondo posto troviamo il Veneto (562), seguito dall'Emilia Romagna (538) e dal Lazio (515). La regione interessata da una minore diffusione di queste pratiche è il Molise, con 13 persone, probabilmente a causa delle sue dimensioni.¹⁸¹ Al contrario dell'Italia, il Regno Unito può essere inserito tra i sistemi tolleranti: anche se il sistema sanitario è fondato sulla medicina ufficiale, lo Stato tollera la diffusione di diverse concezioni terapeutiche.

Prima di analizzare nel dettaglio la pratica della medicina alternativa, è opportuno distinguere da un lato i trattamenti alternativi utilizzati per la cura di una malattia in sostituzione alla medicina convenzionale (cfr. paragrafo 2), e dall'altro i trattamenti "complementari", utilizzati accanto alla medicina convenzionale, specialmente per trattare i dolori e migliorare la qualità della vita. Alcune regioni, infatti, hanno accettato la medicina alternativa, ma sotto l'ombrello della "complementarietà": in questo modo, attraverso le terapie mediche collaudate si curano i pazienti, ma ad essi non vengono negate le terapie complementari, che accontentano il paziente e non sono nocive per la sua salute.¹⁸² Il CNB, nel parere già richiamato, ritiene doveroso prestare una maggiore attenzione nel caso in cui i pazienti siano minori o incapaci, soprattutto se queste terapie vengono richieste dai genitori; infatti, in caso di malattia, nella speranza di una completa guarigione, "*i medici devono prescrivere sempre il ricorso a terapie scientificamente convalidate*". Appare evidente come i principi e le idee che guidano la preferenza per le cure alternative passino in secondo piano se si considerano la pratica medica odierna e l'interesse del paziente. Ciò non toglie la possibilità ai genitori di chiedere che vengano somministrate ai propri figli terapie considerate "alternative", che vengano affiancate al normale ciclo terapeutico offerto dal Sistema Sanitario

¹⁸¹ Fonte dei dati: Istat. Le tavole sono disponibili al sito <https://www.istat.it/it/archivio/156420>.

¹⁸² Dobrilla G., *Le alternative. Guida critica alle cure non convenzionali*, op. cit. p. 14.

Nazionale. Talvolta queste cure possono offrire un rimedio contro i dolori derivanti da terapie aggressive come la chemioterapia e contribuiscono ad un miglioramento della qualità della vita. Questo particolare tipo di interazione viene definita “medicina integrata”, termine che rimarca la combinazione tra medicina ufficiale e medicina alternativa, secondo un approccio interdisciplinare alla cura, che contempla la collaborazione tra medici tradizionali e medici esperti in medicina alternativa. Si basa su un approccio olistico della persona, che considera oltre alla patologia, anche l’aspetto familiare, sociale, lavorativo, culturale, psicologico e spirituale del paziente, in modo da poter fornire la terapia migliore per quella specifica persona.¹⁸³ Questa integrazione è particolarmente diffusa nel campo dell’oncologia, come dimostra l’attivazione, a partire dagli anni Novanta, di servizi di medicina integrati nei più famosi centri oncologici di eccellenza americani. Anche in Italia si è registrato un trend in ascesa a partire dal primo decennio del XXI secolo: nel 2013 erano circa duecento i servizi pubblici che offrivano prestazione di medicina complementare, di cui una sessantina solo in Toscana, che è la regione italiana più all’avanguardia nell’integrazione delle medicine alternative nel servizio sanitario regionale.¹⁸⁴ Negli anni, anche altre regioni hanno inserito nei relativi Piani regionali dei riferimenti e programmi di attività per promuovere la medicina complementare, specialmente le regione del nord-est, l’Emilia-Romagna, l’Umbria e il Lazio. Nel nostro Paese si assiste ad una diffusa opposizione alla medicina integrata da parte degli *opinion leader* della scienza ed è proprio per questo motivo che nessun tentativo di regolamentare la materia (nemmeno da parte del Parlamento a seguito dei solleciti di progetti di legge) è andato a buon fine.¹⁸⁵ A partire dal 2002, il dibattito in merito alle medicine complementari si è acceso, a tal punto da diventare un vero e proprio scontro. Il 18 maggio dello stesso anno, il Consiglio della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO) si è riunito a Terni ed ha approvato le *Linee guida su*

¹⁸³ Questo aspetto richiama la definizione di salute fornita dall’OMS, che non fa riferimento ad una semplice assenza di malattia, ma la descrive come uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale.

¹⁸⁴ Bottaccioli F., *Dalla medicina alternativa alla medicina integrata*, in *Treccani Enciclopedia*, 2013, in https://www.treccani.it/enciclopedia/dalla-medicina-alternativa-alla-medicina-integrata_%28XXI-Secolo%29/, p. 5.

¹⁸⁵ *Ibidem*.

medicines e pratiche non convenzionali, un documento che contiene un elenco delle medicine e pratiche non convenzionali identificate come “atto medico”,¹⁸⁶ che ottengono quindi un riconoscimento ufficiale, il quale implica (o dovrebbe implicare) una regolamentazione legislativa. Alcune pratiche non convenzionali, come l’omeopatia, hanno ottenuto un riconoscimento a livello normativo: l’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha infatti valutato e approvato alcune di queste pratiche. I medicinali omeopatici, secondo la vigente normativa (nazionale e comunitaria), sono considerati come farmaci: la direttiva n. 83 del 2001 del Parlamento europeo e del Consiglio, definisce i prodotti omeopatici come “*ogni medicinale ottenuto a partire da sostanze denominate materiali di partenza omeopatici secondo un processo di fabbricazione omeopatico*”.¹⁸⁷ La medesima definizione è riportata anche nel testo del d.l. n. 219 del 2006 (in particolare, all’art. 1 lettera d)), il quale ha dato attuazione alla direttiva europea sopracitata. I prodotti omeopatici, quindi, sono considerati veri e propri farmaci all’interno del territorio europeo e in alcuni Stati sono addirittura posti a carico del Servizio Sanitario Nazionale (ad esempio, in Francia da oltre 50 anni oppure in Svizzera). Nel nostro Paese, al contrario, i prodotti omeopatici sono inseriti nella fascia C, quindi a totale carico del cittadino e non sono rimborsabili. In ogni caso, è obbligatoria la registrazione presso l’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) per proseguire nella commercializzazione dei prodotti, ma occorre precisare che tale obbligo non è sinonimo di efficacia, in quanto la valutazione riguarda esclusivamente i requisiti igienici di qualità e sicurezza, e non se tale farmaco abbia un effetto curativo.¹⁸⁸ L’iter che questi prodotti devono seguire per ottenere l’approvazione e l’autorizzazione all’immissione in commercio è semplificato, in quanto traslascia le valutazioni sulla loro efficacia.¹⁸⁹

¹⁸⁶ Secondo le linee guida approvate nel 2002 dal Consiglio Nazionale FNOMCeO, le medicine e pratiche non convenzionali che nel nostro Paese hanno rilevanza, sulla base della frequenza di ricorso da parte dei cittadini, sono 9: agopuntura, fitoterapia, medicina ayurvedica, medicina antroposofica, omeopatia, medicina tradizionale cinese, omeopatia, osteopatia e chiropratica.

¹⁸⁷ Vedi art. 1 della Direttiva n. 83 del 6 novembre 2001 del Parlamento europeo e del Consiglio recante un codice comunitario relativo ai medicinali per uso umano.

¹⁸⁸ I prodotti omeopatici, infatti, devono obbligatoriamente riportare sulla confezione la dicitura “*medicinale omeopatico*” seguito dalla frase “*senza indicazioni terapeutiche approvate*”.

¹⁸⁹ Sarti P., *L’Omeopatia stia fuori dal Ssn*, in *Quotidiano Sanità*, 2019, in https://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=70346.

I medicinali omeopatici commercializzati e per i quali è stato presentato il dossier di registrazione all'AIFA entro il 30 giugno 2017 possono rimanere in commercio finché non viene ultimata la valutazione; al contrario, i medicinali omeopatici per i quali non è stato presentato alcun dossier, sono mantenuti in commercio non oltre il 1 gennaio 2022 (legge n. 160/2019).¹⁹⁰ È quindi necessaria una chiarezza normativa, accanto a quella deontologica.¹⁹¹ Questa apertura verso nuove pratiche mediche è strettamente collegata ad una sempre maggiore centralità dell'individuo: infatti, anche il rapporto tra scienza e politica (e diritto) richiede oggi una forma di interazione che porti ad una visione d'insieme, in quanto le conoscenze scientifiche influenzano le scelte politiche nel settore sanitario, tenendo sempre presente che le risorse impiegate in ambito sanitario devono in primo luogo rispondere alle esigenze individuali, ma devono anche rispondere a criteri di equità sociale e quindi a necessità di carattere collettivo.¹⁹² In mancanza di un riconoscimento ufficiale, le medicine alternative risultano estranee al circuito sanitario ufficiale ma, appellandosi alla libertà di cura, alcuni pazienti ne hanno richiesto l'inclusione. Questo aspetto pone delle problematiche, in quanto la libertà di cura, che implica la tutela della scelta del metodo di cura, sembra essere garantita solamente se il metodo prescelto dal paziente rientra nel circuito sanitario nazionale stabilito dal legislatore, che definisce altresì la concreta reperibilità e le modalità di prestazione dei metodi di cura.¹⁹³ In sede giudiziale, i pazienti non esprimono solamente la volontà di inclusione, ma richiedono anche un sostegno economico, che garantisca la gratuità della somministrazione. Su questo punto, le pronunce di merito non sono caratterizzate da una visione univoca; tuttavia, la posizione del CNB che traspare dal parere n. 62 del 2005 non lascia spazio ad alcun dubbio quando sostiene che “*i costi delle preparazioni e delle prestazioni fornite non debbano essere posti a carico del Servizio Sanitario Nazionale*”.¹⁹⁴ Nello stesso documento, il Comitato

¹⁹⁰ AIFA, *Medicinali omeopatici*, in <https://www.aifa.gov.it/medicinali-omeopatici>.

¹⁹¹ FNOMCeO, *La Medicina integrata tra Legge e Deontologia: intervista a Dario Chiriaco*, 2013, in <https://portale.fnomceo.it/la-medicina-integrata-tra-legge-e-deontologia-intervista-a-dario-chiriaco/>.

¹⁹² Picicocchi C., *Libertà terapeutica e “medicine non convenzionali”: definizioni e confini*, in Lenti L. et. al., *Trattato di Biodiritto III. I diritti in medicina*, op. cit., p. 291.

¹⁹³ *Ivi*, pp. 325-329

¹⁹⁴ Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 62/2005 “*Le medicine alternative e il problema del consenso informato*”, op. cit., p. 10.

richiama una maggiore attenzione da parte dei medici nell'uso delle terapie alternative nei confronti di soggetti minori e incapaci, riconoscendo in capo ai medici il dovere di prescrivere sempre il ricorso a terapie scientificamente convalidate. In riferimento ai pazienti minori, nel 2015 si è pronunciata anche la Corte di Cassazione, ricordando la specifica posizione di garanzia assunta dal medico ogni qualvolta si trovi di fronte un paziente che non ha ancora raggiunto la maggiore età (cfr. *supra*, capitolo 1); ciò implica che il medico viene meno al suo dovere nel momento in cui “*non impedisce l'evento letale determinato dalla somministrazione di una terapia alternativa non efficace*” e per questo motivo “*è responsabile di omicidio colposo per la morte del bimbo*”.¹⁹⁵

Né il parere del CNB né la pronuncia della Corte di Cassazione vietano esplicitamente l'utilizzo delle terapie alternative accanto alla medicina scientifica. Dato il significato soggettivo che ognuno attribuisce alla patologia, talvolta assecondare le richieste del paziente (o dei genitori nel caso di un paziente minore) e attuare una medicina integrativa può essere una mossa vincente. La medicina integrativa può essere una soluzione utile per gestire il dolore in bambini e adulti causato, ad esempio, dai percorsi lunghi ed invasivi di chemioterapia. È utile distinguere tra dolore acuto, dolore da procedura e dolore cronico. Il dolore acuto è quello legato ad un intervento chirurgico oppure a lesioni traumatiche e tende a scomparire nel giro di qualche giorno con la guarigione. Il dolore da procedura causa paura e ansia soprattutto nei bambini, ma ha importanza nella cura di alcune malattie, come i continui prelievi di midollo osseo per la cura della leucemia. Il dolore cronico, invece, è spesso limitante nelle azioni della vita quotidiana ed è considerato una specie di malattia nella malattia (e non un semplice sintomo); l'esempio emblematico del dolore cronico è il dolore oncologico, che ha una componente fisica e una componente psichica che, nel caso di malattia di un bambino, colpisce anche la famiglia.¹⁹⁶ Il dolore può essere trattato con tecniche farmacologiche, che vanno dal semplice paracetamolo, alla morfina, fino ad arrivare in alcuni casi alla sedazione, oppure attraverso tecniche non farmacologiche che prevedono il rilassamento e la distrazione, che permettono al

¹⁹⁵ Cassazione penale sez. IV, sentenza n. 8527 del 13 febbraio 2015.

¹⁹⁶ Caprilli S., Messeri A., *Clinica e psicologia del dolore del bambino*, in Papini M. e Tringali D. (a cura di), *Il pupazzo di garza*, op. cit., p. 147.

paziente di staccare la mente dal dolore fisico e dai sentimenti di ansia e paura, come tecniche di respirazione o di rilassamento. Oggi la terapia farmacologica permette di effettuare un buon trattamento del dolore, senza correre i rischi legati all'assunzione di sostanze naturali, che in alcuni casi si possono rivelare poco sicure o addirittura tossiche.

Tanto la medicina alternativa, quanto la medicina scientifica si prefiggono lo stesso obiettivo: eliminare in modo più o meno violento una determinata malattia. Le basi su cui si fondano sono le stesse, ovvero la percezione della malattia come un pericolo, ma ciò che le differenzia è l'approccio utilizzato, che nel caso della medicina alternativa è più dolce.

Vi sono, poi, particolari filosofie alla base di alcuni approcci alternativi alla malattia. Per esempio, stando a quanto sostenuto dal medico tedesco Ryke Geerd Hamer, fautore del cosiddetto metodo Hamer (o Nuova Medicina Germanica), la malattia è semplicemente una risposta del cervello ad un trauma esterno e fa parte di un programma di sopravvivenza; una volta risolto il trauma, l'individuo entra in una fase di riparazione che porta alla sconfitta della malattia: il tumore, ad esempio, è il semplice frutto di un conflitto psichico. Alla base della teoria sviluppata dal pioniere di quella che si autodefinisce la Nuova Medicina Germanica c'è l'idea che l'origine di ogni malattia sia da ricercare in uno *shock*, che causerebbe una risposta “*biologica e sensata*” da parte dell'organismo.¹⁹⁷ La soluzione, quindi, non è quella di riconoscere i sintomi e cercare di eliminarli con delle medicine, ma il metodo Hamer comporta un'adeguata comprensione delle cause emotive di ciascun individuo (collegate all'idea della soggettività della patologia).¹⁹⁸

Le idee del medico tedesco e, più in generale, le idee che sottendono l'affidamento a medicine alternative si sono presto diffuse in tutta Europa, causando non pochi problemi, soprattutto nel momento in cui le terapie non scientificamente provate vanno a sostituirsi alla medicina ufficiale.

¹⁹⁷ D'Amato I., *Dossier Hamer. Inchiesta su una tragica promessa di cura contro il cancro*, Milano, Mondadori, 2017, p. 14.

¹⁹⁸ Mambretti G., Séraphin J., *La medicina sottosopra. E se Hamer avesse ragione?*, Torino, Edizioni Amrita, 1999, p. 8.

2. Le terapie alternative in sostituzione alla medicina ufficiale

Nel paragrafo precedente ho analizzato l'utilizzo delle terapie alternative affiancate alla medicina ufficiale, considerate quindi "complementari" e che danno vita alla medicina integrata. L'altra faccia della medaglia rappresenta la situazione in cui le terapie alternative vanno a sostituirsi alla medicina basata sulla scienza.

L'aggettivo "alternative" riferito a questo tipo di terapie richiama un conflitto causato da una pratica che va oltre l'ordinario e oltre ciò che viene accettato e condiviso. Questo conflitto diviene più aspro nel momento in cui queste cure vanno a sostituirsi completamente alla medicina ufficiale. Come dimostra la classificazione dei Paesi in 4 sistemi riportata nel precedente paragrafo (sistemi monopolistici, tolleranti, inclusivi e integrati), i governi tendono ad emarginare questi metodi di cura in maniera più o meno marcata; il grado di accettazione porta gli ordinamenti giuridici ad affrontare in diversi modi le richieste dei soggetti che rivendicano la loro libertà di cura, chiedendo di potersi affidare alle terapie alternative. Purtroppo il loro utilizzo può avere delle gravi conseguenze, talvolta mortali, che nel corso degli anni hanno interessato anche piccoli pazienti, suscitando scalpore nell'opinione pubblica.

Recentemente, la giurisprudenza si è pronunciata a seguito di un caso, purtroppo non isolato, che ha portato alla morte di un bimbo di 5 anni, affetto dalla nascita da fibrosi cistica. Il Tribunale di Bologna nel 2011 ha pronunciato la sentenza con la quale accusava un medico di omicidio colposo e lo condannava alla pena di due anni di reclusione (sentenza confermata due anni dopo dalla Corte d'Appello di Bologna e nel 2015 dalla Corte di Cassazione). Il medico si era avvicinato alla medicina ayurvedica e aveva sottoposto il piccolo paziente a dei trattamenti che non avevano alcun effetto curativo o comprovata efficacia nella cura della sua patologia; la conseguenza di questa scelta è stata l'interruzione dei trattamenti medici seguiti fino a quel momento (tra i quali la terapia antibiotica), che hanno portato al decesso del bambino.¹⁹⁹ Posto il rapporto medico continuativo con il paziente e la sua famiglia che gli consentiva di praticare terapie a lungo termine, il medico godeva della fiducia più totale dei genitori ed aveva, dunque, una posizione di garanzia (ai

¹⁹⁹ Cassazione penale sez. IV, sentenza n. 8527 del 13 febbraio 2015, *op. cit.*

sensi dell'art. 40 comma 2° cod. pen.) nei confronti del paziente e. La Corte Costituzionale sostiene che, nonostante la fase terminale della malattia che si è manifestata a seguito di un'infezione batterica non adeguatamente curata, il medico risulta comunque colpevole, in quanto si è sottratto ai propri obblighi giuridici relativi ad un efficace intervento terapeutico. La sentenza pronunciata dalla Corte di Cassazione nel 2015 mette fine ad una vicenda che risale al 2006,²⁰⁰ anno di morte del bambino e tocca principalmente 2 questioni: la prima riguarda i limiti del consenso informato nell'ipotesi in cui la scelta coinvolga un minore, mentre la seconda riguarda il corretto comportamento che il medico deve adottare se i genitori rifiutano le cure, sostituendole con terapie non convenzionali. Riportando le parole della Corte: *“il sanitario è responsabile dell'interruzione delle terapie convenzionali, nonostante la scelta consapevole dei genitori”*. Il medico, in altre parole, deve perseguire l'interesse del minore, che può essere individuato grazie al coinvolgimento, all'interno del processo decisionale, di soggetti istituzionali preposti alla cura del minore, tra i quali il medico di base, con l'eventuale coinvolgimento del giudice civile. Tra questi soggetti è doveroso instaurare un dialogo proficuo, che diventa essenziale nel caso in cui si prospetti l'adozione di cure palliative: questa scelta in un momento così delicato per la famiglia, non può e non deve spettare solamente ai genitori, ma è richiesto un adeguato confronto tra i soggetti coinvolti.

Un altro caso simile si è presentato nel 2017, quando il medico curante del minore, a seguito della diagnosi di otite acuta, si è rifiutato di sottoporre il piccolo paziente ad una visita specialistica adeguata e ha prescritto una terapia a base di trattamenti omeopatici (al posto di una normale terapia antibiotica). Aveva inoltre sconsigliato i genitori di portare il bambino in ospedale, sostenendo che gli antibiotici avrebbero avuto gravi conseguenze sulla sua salute. La mancata somministrazione degli antibiotici accompagnata alla dissuasione dalla visita specialistica e dall'accesso all'ospedale hanno provocato la morte del bambino. Il Tribunale di Ancona non ha alcun dubbio sulla condotta negligente del medico, che viene condannato a 3 anni

²⁰⁰ La Corte di Cassazione annulla senza rinvio in relazione ai relativi effetti penali la sentenza impugnata dal medico, in quanto il reato contestato è estinto per prescrizione, ai sensi dell'art. 129 del codice di procedura penale.

di reclusione e all'interdizione dalla professione per 5 anni.²⁰¹ I genitori del bambino erano già stati condannati in primo grado a 3 mesi di reclusione per concorso in omicidio colposo (pena sospesa), con l'accusa di non aver portato il figlio in ospedale, a seguito dell'aggravarsi della situazione: secondo il codice penale, sono stati "*imprudenti e negligenti*".

I casi appena esposti analizzano due situazioni all'apparenza simili, ma in realtà molto diverse. Nel primo caso, abbiamo un bambino affetto da fibrosi cistica colpito da una grave infezione polmonare che porta la malattia in fase terminale; nel secondo caso, invece, si assiste ad un danno irreparabile derivante dalla mancanza di cure adeguate su un bambino perfettamente curabile colpito da una forma di otite. Entrambi i casi dimostrano come l'affidamento a medicine alternative possa avere effetti collaterali anche gravi (o addirittura fatali) derivanti dal mancato ricorso a cure consolidate. Per quanto le medicine alternative implicino un approccio più blando nel curare le malattie, il rischio per la salute non è mai pari a zero, ed è quindi necessario compiere una scelta ponderata. È vero che anche i farmaci tradizionali possono causare effetti collaterali anche molto gravi e per questo motivo ognuno si deve avvalere di metodi di cura nei quali ripone fiducia, ma la scelta deve essere fatta con molta attenzione e criterio, soprattutto se i destinatari della terapia sono bambini.

3. La terapia alternativa come frutto della mancanza di fiducia nella medicina ufficiale

Secondo il CNB, l'informazione che dovrebbe pervadere l'opinione pubblica è che la medicina che si pratica in modo prevalente è la moderna medicina scientifica e che la sua ampia diffusione, assieme al miglioramento delle condizioni di vita di molte popolazioni (igieniche, alimentari), ha consentito un notevole aumento dell'aspettativa di vita, oltre alla corretta diagnosi e alla cura ottimale per

²⁰¹ La sentenza è stata pronunciata dal Tribunale di Ancona il 4 novembre 2022 e la notizia della morte del bambino e della successiva condanna del medico omeopata, che ha commosso l'opinione pubblica, è stata riportata sulle pagine dei più importanti quotidiani nazionali. Il medico è tornato ad esercitare e l'interdizione sarà esecutiva solo nel momento in cui la sentenza sarà definitiva.

sconfiggere un gran numero di malattie, anche quelle epidemiche e infettive. È proprio grazie allo sviluppo di questa medicina che si fondano le speranze di terapie risolutive di alcune malattie ancora oggi infauste, come il morbo di Alzheimer o l'AIDS.²⁰² La diffusione di notizie veritiere è fondamentale per combattere credenze errate e *fake news*, ma anche per orientare l'opinione pubblica nell'adozione di scelte consapevoli e ponderate. Il progresso della medicina permette di determinare il migliore trattamento possibile per il paziente, ma questo progresso non è altro che il risultato di una serie di prove sul malato, quindi racchiude in sé il percorso di sperimentazione (che non verrà trattato in questa sede). Solo se il medico, nel caso specifico, non dispone di terapie efficaci e scientificamente provate e non sono stati attivati protocolli sperimentali adeguati, egli può ricorrere a terapie non ancora sottoposte ad una verifica rigorosa, con il solo scopo di apportare un beneficio alla salute del paziente.²⁰³ Purtroppo la maggior parte delle persone che si affidano alle terapie alternative sono accomunate da patologie per le quali esiste una cura scientificamente provata e, nella maggior parte dei casi, efficace. Talvolta, i genitori di un bambino gravemente malato, travolti dalla sensazione di impotenza di fronte alla malattia del figlio, sono facile preda di "ciarlatani" (tra i quali i sostenitori del metodo Hamer),²⁰⁴ che sostengono l'inutilità della medicina convenzionale contro il cancro, trasformando un tumore curabile in una forma mortale e causando quindi il decesso dei pazienti. Ad esempio, la cura del cancro con vitamine e integratori, non arreca di per sé un danno diretto al paziente, ma ritarda o addirittura impedisce l'accesso alle cure garantite dalla medicina ufficiale che, se attuate in tempo, hanno la capacità di sconfiggere la malattia e garantire una buona qualità della vita. Nonostante la comunità scientifica si sia pronunciata sulla mancanza di efficacia di queste terapie grazie alle verifiche compiute dai ricercatori, coloro che credono nel beneficio di queste cure sono irremovibili. Vi sono alcune fonti normative che disciplinano l'impiego clinico di medicinali ancora sottoposti a sperimentazione clinica e quindi sprovvisti

²⁰² Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 62/2005 "*Le medicine alternative e il problema del consenso informato*", *op. cit.*, p. 7.

²⁰³ Piccinni M., *Il consenso al trattamento medico del minore*, *op.cit.* pp. 292-296.

²⁰⁴ Ho richiamato le parole dell'oncologo americano David Gorski, direttore della Divisione di chirurgia della mammella alla Wayne State University School of Medicine di Detroit (Michigan), che ha definito la Nuova Medicina Germanica una "*pericolosa ciarlataneria*".

dell'autorizzazione all'immissione in commercio, tra le quali il d.l. n. 23 del 1998 (noto come decreto di Bella), recante “*Disposizioni urgenti in materia di sperimentazioni cliniche in campo oncologico e altre misure in materia sanitaria*”.²⁰⁵ Questo decreto rappresentava la base per l'avviamento della sperimentazione del multitrattamento di Bella (o multiterapia Di Bella), terapia alternativa antitumorale che prende il nome dal suo ideatore, il professor Luigi Di Bella, e che ha occupato le prime pagine dei giornali alla fine del secolo scorso. La sperimentazione, conclusasi nel 1998, fu coordinata a livello nazionale e suddivisa in 9 protocolli, a seconda della malattia di cui erano affetti i soggetti che hanno partecipato alla sperimentazione. Per ogni protocollo (quindi, per ogni patologia) è stata svolta una sperimentazione isolata, ma nella discussione dei risultati si legge 9 volte la medesima dicitura: “*In questo studio il trattamento MDB (multiterapia di Bella) non ha mostrato un'attività antitumorale*”.²⁰⁶ Inoltre, la maggior parte dei pazienti si è ritirata nel corso della sperimentazione per progressione della malattia, per tossicità dei medicinali utilizzati, perché deceduti, oppure per ritiro volontario del paziente (cfr. art. 2 d.l. 23 del 1998, con riferimento al consenso informato che deve essere presentato dai pazienti): rientrano in almeno uno di questi casi il 96% dei soggetti individuati per la sperimentazione. Ciò significa che solo nel 4% dei casi, la sperimentazione ha evidenziato una risposta (completa o parziale). Anche il successivo studio osservazionale conferma quanto emerso dallo studio sperimentale, ovvero “*non emerge alcuna evidenza che il trattamento MDB sia dotato di una qualche attività antitumorale di interesse clinico*”.²⁰⁷

Secondo il Codice di deontologia medica, “*sono vietate l'adozione e la diffusione di terapie e di presidi diagnostici non provati scientificamente o non supportati da adeguata sperimentazione e documentazione clinico-scientifica*” (art. 12). L'intero

²⁰⁵ Il testo completo del decreto è disponibile al sito <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1998/05/08/098A3335/sg>.

²⁰⁶ Qui si fa riferimento ai risultati ottenuti dalla sperimentazione relativa ai protocolli 1, 3, 5, 7 e 9. Vedi Istituto Superiore di Sanità (ISS), *Risultati della sperimentazione del Multitrattamento di Bella (MDB). Protocolli 1, 3, 5, 7, 9*, 1998, in https://www.iss.it/pubblicazioni-focus/-/asset_publisher/GIDBUf2rmBr2/content/id/5212643.

²⁰⁷ Istituto Superiore di Sanità (ISS), *Risultati della sperimentazione del Multitrattamento di Bella (MDB). Studio osservazionale*, 1999, in https://www.iss.it/pubblicazioni-focus/-/asset_publisher/GIDBUf2rmBr2/content/99-12-risultati-della-sperimentazione-del-multitrattamento-di-bella-mdb-.studio-osservazionale.%0Aa-cura-del-gruppo-di-coordinamento-centrale-per-la-sperimentazione-del-multitrattamento-di-bella%0A1999-65-p.

capo VIII del Codice si occupa proprio della sperimentazione, sottolineando come questa attività sia subordinata al consenso informato e ribadendo i principi su cui essa si basa, ovvero “*il principio dell’inviolabilità, dell’integrità psicofisica e della vita della persona*” (cfr. art. 46 comma 1). Su questo punto, l’art. 3 comma 2 del d.l. n. 23 del 1998 contiene un’eccezione, in quanto prevede la possibilità per il medico di utilizzare un farmaco autorizzato all’immissione in commercio per scopi diversi da quelli esplicitamente autorizzati (uso *off-label* dei farmaci). Un simile utilizzo di questi farmaci è autorizzato anche dal decreto del Ministero della Salute dell’8 maggio 2003 “*Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica*”. Questo decreto, all’art. 1, prevede la possibilità di somministrare farmaci non ancora autorizzati a pazienti non inclusi nella sperimentazione (definito accesso allargato).²⁰⁸ È da precisare che tali norme, purtroppo, non rappresentano alcuna garanzia di efficacia delle cure.

Viste queste premesse, sorge spontaneo chiedersi perché i pazienti, oppure i genitori nel caso dei minori, ripongano la propria fiducia nelle medicine alternative, abbandonando protocolli terapeutici consolidati ed efficaci. Possiamo distinguere tra *push factors*, ovvero quei fattori che tendono ad allontanare i paziente dalla medicina convenzionale, e *pull factors*, cioè quei fattori che contribuiscono all’avvicinamento del paziente alla medicina alternativa. Tra i primi rientrano i dubbi e le preoccupazioni in merito alle moderne tecnologie biomediche perché se da un lato offrono nuove speranze di cura, dall’altro nascono non pochi rischi: si apre quindi un divario tra la medicina moderna e il paziente istruito. Tra i fattori di attrazione, invece, troviamo la battaglia per l’ampliamento dei diritti del paziente e la sua libertà di scelta terapeutica, l’affascinante idea che sottende la medicina olistica e la credenza nella supremazia dell’individuo e il suo conseguente bisogno di comprendere e di controllare la realtà.²⁰⁹

Non sembra esserci una relazione significativa tra l’utilizzo delle cure alternative e situazione economica della famiglia, sesso del bambino e origine delle cure, ma la scelta è influenzata dal livello di educazione dei genitori, etnia della famiglia,

²⁰⁸ Per un approfondimento normativo nazionale ed europeo vedi Piccinni M., *Tutela della salute versus libertà di cura? Il caso “Stamina” nella lente deformante dell’urgenza*, in *Politica del diritto*, a. XLV, 2014, pp. 104-105.

²⁰⁹ Giarelli G., *Medicine non convenzionali e pluralismo sanitario. Prospettive e ambivalenze della medicina integrata*, Milano, FrancoAngeli, 2005, p. 37.

copertura assicurativa (per quanto riguarda le CAM, in America viene offerta dalla maggior parte degli assicuratori) ed età del bambino. L'aumento dell'impiego delle cure alternative risiede, in parte, nella mancanza di fiducia nella scienza e nella medicina convenzionale e nella conseguente paura dei possibili effetti collaterali, ma anche nella condivisione dei valori, della fede e dell'orientamento filosofico che le cure alternative incarnano.²¹⁰ Secondo uno studio condotto in Friuli-Venezia Giulia, le famiglie, credendo di scegliere per i propri figli una cura meno aggressiva, tendono a fare uso di più prodotti contemporaneamente per periodi prolungati, anche quando la malattia si potrebbe curare con un unico farmaco somministrato per un periodo di tempo limitato. Ciò significa che i bambini che ricevono terapie alternative assumono più farmaci dei loro coetanei curati attraverso la medicina scientifica. Esiste altresì una correlazione tra cure alternative e vaccini, entrambi caratterizzati dalla fiducia nella scienza: si può quindi dedurre che le famiglie che adottano posizioni anti-vaccinali utilizzano le medicine alternative in misura maggiore rispetto alle famiglie con bambini vaccinati.²¹¹ I benefici (ipotetici) delle cure alternative sono in grado di raggiungere genitori esitanti, facendo leva sulle loro paure e sulla speranza di guarigione del figlio, anche quando si prospetta un destino infausto. Ciò che alimenta la fuga dalla medicina tradizionale è anche l'attrazione verso la naturalità delle *complementary and alternative medicine* (CAM), che spesso sono costituite da ormoni, vitamine e integratori, come la multiterapia Di Bella. La naturalità di una medicina induce a pensare all'assenza di effetti collaterali, portando i pazienti a sottovalutare le ricadute che può avere sulla malattia e le conseguenze a cui può portare il ritardo dell'avvio di un percorso terapeutico efficace. Le terapie convenzionali, inoltre, sono spesso considerate poco personali e orientate alla cura della malattia, più che alla cura della persona e questo può far sorgere nei pazienti un atteggiamento di insoddisfazione, che li porta a

²¹⁰ Bartolozzi G., *La medicina alternativa in pediatria*, in *Medico e Bambino pagine elettroniche*, n. 12, 2009, https://www.medicoebambino.com/?id=AP0901_10.html.

²¹¹ Questo è quanto riportato da un'analisi coordinata dalla Pediatria dell'Ircs Materno Infantile "Burlo Garofolo" (Trieste) che tratta il controverso tema delle cure alternative nei bambini, attraverso la somministrazione di questionari in 4 ambulatori di Pediatri di Famiglia della regione. Lo studio, che ha coinvolto le famiglie di 600 bambini (equamente divisi tra maschi e femmine), è stato pubblicato sulla rivista *Acta Paediatrica* ed è stato ideato e coordinato dalla dottoressa Ventura Giovanna, pediatra di famiglia. La relazione sullo studio condotto è disponibile al sito <https://www.burlo.trieste.it/medicina-alternativa-studio-del-burlo>.

cercare medicine alternative, che garantiscono loro una maggiore autonomia e un maggiore controllo sulle loro decisioni in ambito sanitario.²¹² Alcuni pazienti, inoltre, apprezzano il ruolo compassionevole del medico, che diventa una sorta di consulente, e non è più uno scienziato attento solamente ai sintomi. In quest’ottica, il rapporto medico-paziente, ritenuto fondamentale per il buon esito delle cure, è di fondamentale importanza anche nel campo delle *complementary and alternative medicine* (CAM): il medico deve essere in grado di ascoltare il paziente (e non solo di sentirlo), deve essere in grado di capire le sue emozioni e il suo modo di essere. Questa è la sostanziale differenza tra “curare” e “prendersi cura”: i pazienti hanno iniziato a sentirsi meno curati da quando la medicina ha iniziato a curarli meglio.²¹³

3.1. Il crollo della relazione di cura e fiducia e la conseguente difficoltà della valorizzazione della figura del genitore

La scelta a favore delle cure alternative, ma anche dei movimenti *no vax*, porta in sé una relazione di cura e fiducia che mostra segni di sofferenza, aggravata dalla mancanza di fiducia nel medico (e nella scienza). È vero che negli ultimi anni la medicina si è altamente specializzata e per questo motivo non esiste un medico che sappia tutto. Il paziente percepisce questa frammentazione e spesso non esiste alcun medico che rappresenti il punto di riferimento per il paziente; la sensazione che invade i pazienti è che la medicina sia interessata più ai singoli organi che alla persona.²¹⁴ Il paziente, anche a causa della diffusione della telemedicina, risente di questo “allontanamento” del medico, che a lungo andare si traduce in una perdita di fiducia non solo nel medico, ma anche nella medicina. Al contrario, il ruolo del medico non dovrebbe limitarsi alla somministrazione di un farmaco o alla prescrizione di un esame diagnostico, ma egli dovrebbe altresì rassicurare il

²¹² Astin J., *Why patients use alternative medicines. Results of a national study*, in *American Medical Association*, vol. 279, n. 19, 1998, p. 1548.

²¹³ Colonna F., *Le parole e la fiducia: le medicine alternative e l’omeopatia*, in *Strade: Magazine di approfondimento politico*, 2017, in <https://www.stradeonline.it/monografica/2820-le-parole-e-la-fiducia-le-medicine-alternative-e-l-omeopatia#>. Questo paradosso è attribuito allo storico della medicina Edward Shorter, noto per gli studi che ha compiuto sulla relazione tra medico e paziente e sulla genesi delle malattie psicosomatiche, cioè quelle malattie che possono scaturire a causa di un condizionamento della mente.

²¹⁴ Esanum, *Medico-paziente, una relazione in crisi*, 2021, in <https://www.esanum.it/today/posts/medico-paziente-una-relazione-in-crisi>

paziente (e i genitori) e fargli sentire la propria vicinanza, soprattutto se si tratta di una malattia di maggiore entità, la cui diagnosi crea un senso di paura e smarrimento. Nel caso in cui il paziente sia un minore, può accadere che il medico trovi difficoltà nel manifestare vicinanza e nel comprendere le scelte genitoriali, non riuscendo a soddisfare i bisogni relazionali che essi indirettamente manifestano. La questione che si pone a questo punto è delicata e riguarda la legittimità della scelta dei genitori, fra più trattamenti sanitari, di quello che loro considerano migliore per la cura del figlio; ciò implica una valutazione del punto di equilibrio tra l'autodeterminazione del minore e il potere di eterodeterminazione da parte di terzi. In questo caso, la valutazione di ciò che corrisponde al miglior interesse per il minore non dovrebbe considerare l'esercizio della responsabilità genitoriale e il loro comportamento, ma dovrebbe basarsi su parametri medici concreti e verificabili, tra i quali rientra l'efficienza del trattamento medico. In questo modo, infatti, si possono valutare i benefici del trattamento stesso e il conseguente livello di qualità della vita a seguito della terapia, senza tralasciare il grado di sofferenza del paziente. In questo quadro, la decisione dei genitori può essere presa in considerazione dal giudice, ma non deve essere vincolante.²¹⁵ Negli anni '90, la vicenda sul caso Di Bella ha influenzato l'opinione pubblica, anche grazie alla diffusione mediatica di informazioni e notizie.²¹⁶ Nonostante l'unanimità dei pareri negativi espressi dalle Autorità (vedi paragrafo 3), la multiterapia Di Bella si è rivelata l'emblema della libertà di cura, ma con un'accezione negativa, caratterizzata da disinformazione e deresponsabilizzazione.²¹⁷

La libertà di cura in questa connotazione negativa, può giustificare una limitazione nella responsabilità genitoriale? La Corte di Brescia afferma che per rendere

²¹⁵ Alamanni A., *Scelte ragionevoli dei genitori e tutela della salute del figlio: la centralità del superiore interesse del minore*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali, op.cit.*, p. 425.

²¹⁶ Nel 1997, il pretore di un comune nel leccese ordina, tramite un provvedimento d'urgenza, la fornitura gratuita dei farmaci della cura Di Bella ad un bambino affetto da tumore al cervello e nei mesi successivi firmerà altri provvedimenti simili. La notizia pervade l'opinione pubblica e nel giro di un anno, i 4 principali quotidiani italiani (Corriere della Sera, Il Giornale, La Stampa e La Repubblica) dedicarono ben 305 articoli al caso Di Bella. Vedi AA.VV., *Di Bella. Cronistoria degli anni "caldi". Dalle prime sperimentazioni alla "bocciatura" dell'Iss*, in *Quotidiano Sanità*, 2012, in https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?approfondimento_id=1758.

²¹⁷ Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), *Dal metodo Di Bella a quello Stamina: la chiarezza prima di tutto*, 2014, in <https://www.aifa.gov.it/-/dal-metodo-di-bella-a-quello-stamina-la-chiarzza-prima-di-tutto>.

legittima una limitazione del potere decisionale dei genitori, si deve accertare se la loro scelta possa recare un pregiudizio, anche eventuale, al minore. Su questo punto, al contrario, la Corte d'Appello di Ancona ha trovato difficoltà nell'individuare quale sia il bene e il male del piccolo paziente dal punto di vista medico.²¹⁸ È il caso di un bambino di 9 anni affetto da osteosarcoma osteoblastico midollare che, a seguito di un percorso di chemioterapia, era stato affidato alle cure di un omeopata tedesco, compatibilmente con l'ideologia religiosa dei genitori (in seguito si scoprì che erano Testimoni di Geova). Il Tribunale, ravvisando un conflitto di interessi tra i genitori e il figlio, ha deciso di limitare temporaneamente la potestà genitoriale, nominando dapprima un tutore, e successivamente un curatore speciale. La Corte d'Appello revoca il provvedimento del Tribunale, sottolineando la bassa probabilità di sopravvivenza e il fatto che il bambino non riuscirebbe a tollerare la chemioterapia, date le sue condizioni fisiche generali; per questo motivo, la terapia convenzionale e la multiterapia di Bella sembrerebbero equivalenti, in quanto nessuno dei due trattamenti comporterebbe alcun beneficio al minore.²¹⁹ Nel caso in questione, le probabilità di guarigione erano molto basse, sia nel caso dell'utilizzo della medicina ufficiale, sia nel caso del ricorso alla multiterapia di Bella, sia nel caso di un intervento chirurgico invalidante (amputazione dell'arto). La relazione di cura e fiducia tra genitori, minore e medici è crollata a seguito dell'interruzione del percorso chemioterapico; ciononostante, la Corte ha riconosciuto la piena potestà decisionale ai genitori per i motivi sopra esposti. La comunicazione della diagnosi, soprattutto se infausta, fa affiorare paure e angosce, ma anche rabbia, e limita la capacità dei genitori di pensare e di prendere una decisione razionale che sia nell'interesse del minore. Questa fragilità può alimentare la speranza in cure non offerte dal medico e che fuoriescono dal circuito sanitario nazionale e che non hanno alcun fondamento scientifico, come dimostrano i casi finora analizzati.

²¹⁸ Corte d'Appello di Ancona sez. minori, decr. 28 marzo 1999.

²¹⁹ Turri G. C., *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Questione giustizia*, op. cit., p. 1100. Vedi anche Piccini M., *Il consenso al trattamento medico del minore*, op.cit. p. 298.

4. Il ricorso alla terapia alternativa come ultima speranza

Il ricorso alle terapie alternative non sempre causa un danno derivante dal ritardo nella somministrazione delle cure convenzionali, ma talvolta può diventare una scelta quasi obbligata, specialmente quando la medicina considerata valida ed efficace non comporta alcun beneficio. I pazienti colpiti da gravi malattie (AIDS, tumori) sono quelli che si affidano maggiormente alle terapie alternative, con la speranza di trovare un rimedio che possa allungare loro la vita, e con la consapevolezza (o la consolazione per i genitori) di non aver lasciato nulla di intentato. La speranza combatte con la razionalità e il risultato è la fiducia riposta nei ciarlatani, che promettono una cura, anche se in realtà una vera terapia non esiste.

In alcuni casi isolati, queste terapie hanno funzionato, come dimostra un caso affrontato dal Tribunale di Foggia nel 2014, che ha autorizzato la somministrazione gratuita della multiterapia di Bella a carico dell'ASL.²²⁰ La sentenza risulta innovativa, atipica, e non segue la linea di pensiero delle precedenti sentenze, in quanto il giudice sostiene che *“l'efficacia terapeutica di un farmaco e la sua insostituibilità può essere sempre provata nel caso concreto”*. Il caso riguarda una mamma e una figlia, che hanno scoperto, a pochi mesi di distanza l'una dall'altra, di avere un tumore al seno. Dopo il fallimento del percorso chemioterapico, entrambe si sono rivolte ad un medico che ha iniziato a curarle con la multiterapia di Bella, ma in questo caso la cura appare un successo, nonostante i fallimenti della sperimentazione del 1998 che ha interessato anche soggetti affetti da carcinoma mammario (protocollo 4). A questo proposito, il Tribunale evidenzia che *“i farmaci associati alla cura con il metodo Di Bella si sono rivelati efficaci e insostituibili, essendo fallite le prescrizioni terapeutiche offerte dalla medicina ufficiale”*. In questo caso, la terapia alternativa potrebbe essersi rivelata più efficace della terapia tradizionale e delle possibili cure palliative che avrebbero successivamente preso il

²²⁰ Tribunale di Foggia sez. lavoro, sentenza del 27 dicembre 2014. La notizia è apparsa sui più importanti quotidiani. Vedi, ad esempio, Locati G., *Cura Di Bella, l'Asl rimborsi. Un giudice riapre la polemica*, in *Il Giornale*, 2014, in <https://www.ilgiornale.it/news/politica/cura-bella-lasl-rimborsi-giudice-riapre-polemica-1077968.html>. Vedi anche AA.VV., *Metodo di Bella. Tribunale di Foggia: "Asl paghi le cure"*, in *Quotidiano Sanità*, 2014, in https://www.quotidianosanita.it/cronache/articolo.php?articolo_id=25097.

posto della chemioterapia (a causa delle esigue possibilità di sopravvivenza); inoltre, una terapia farmacologica è indispensabile se è efficace ed insostituibile, se gli altri farmaci dovessero risultare efficaci o incompatibili con le particolari condizioni del paziente. Per questo motivo, le spese sostenute dalle donne sono poste a carico dell'ASL di Foggia.

Le cure alternative come ultima speranza di guarigione di un paziente, nonostante possano essere attuate quando la malattia è ormai in uno stato avanzato, non hanno nulla a che vedere con le cure palliative. Queste ultime non servono a ristabilire il peggiorato stato di salute del paziente, ma il loro obiettivo è quello di alleviare la sofferenza, lenire il dolore e garantire una qualità della vita che sia il più "normale" possibile, nonostante la prognosi infausta.²²¹ Le cure palliative comportano una diversa concezione del "curare", che coincide con il "prendersi cura" del paziente, indipendentemente dal successo terapeutico: l'art. 39 del Codice deontologico, infatti, stabilisce che il medico *"non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo"*.

5. La tutela del minore e il peso della sua volontà

Nei capitoli precedenti ho sottolineato come alla volontà del minore debba essere attribuito un peso, sulla base dell'età e del grado di discernimento raggiunto. Questa indicazione è valida anche con riferimento alle cure alternative, anche se talvolta determinare la volontà del minore è un'operazione tutt'altro che semplice.

Negli anni immediatamente successivi alla sperimentazione della multiterapia Di Bella, dapprima il Tribunale dei minori e successivamente la Corte d'Appello di Brescia si sono pronunciati in merito ad un caso che ha avuto ad oggetto la decisione dell'interruzione del percorso chemioterapico da parte dei genitori nei confronti del figlio minore, affetto da leucemia linfoblastica acuta (grave malattia del sangue). Il Tribunale, investito dai medici che ritenevano la scelta pregiudizievole per il minore, ha prescritto ai genitori di far riprendere alla figlia il percorso di

²²¹ Bucelli A., *I dilemmi di fine vita in età neonatale*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, op.cit., p. 60.

chemioterapia, pena l'adozione di ulteriori provvedimenti di limitazione della responsabilità genitoriale. I genitori impugnano il decreto, evidenziando la sofferenza della loro figlia a causa degli effetti collaterali della chemioterapia e la mancanza di certezze sulla guarigione. A seguito dell'istruttoria, il Tribunale rimarca la probabilità di guarigione molto alta del protocollo terapeutico; d'altro canto, l'assenza dell'evidenza scientifica in merito all'efficacia del metodo di Bella, porta il Tribunale a respingere il ricorso promosso dai genitori.²²² Nel caso in questione, sottoporre il minore alla terapia di Bella avrebbe significato privare il minore di una terapia provata per una non provata, condotta esplicitamente vietata dal decreto n. 23 del 1998 (decreto Di Bella), convertito con legge n. 94 del 1998. La Corte d'Appello rigetta il ricorso presentato dai genitori, confermando il provvedimento del Tribunale e sostenendo che fosse necessario accertare se la loro scelta di interrompere il trattamento chemioterapico fosse pregiudizievole per il minore; solo in caso affermativo, una limitazione del potere decisionale dei genitori sarebbe stata legittima.²²³ Nel momento dell'esecuzione del provvedimento, il Tribunale venne reinvestito nuovamente della questione a causa del mancato rispetto da parte dei genitori delle prescrizioni impartite, ma anche a seguito del rifiuto espresso dalla bambina e del suo stato di tensione emotiva.²²⁴ Per questo motivo, il Tribunale dispone una consulenza medico-legale e psicologica sulla paziente per verificare il suo stato psico-emotivo e la possibilità di effettuare il trattamento chemioterapico in maniera coattiva. L'esito della consulenza porta il giudice a ribaltare la precedente decisione, rilevando come l'obbligo di un trattamento chemioterapico avrebbe potuto provocare un danno per il minore, a causa delle ricadute psicologiche ed evidenziò come le cure proposte dai medici non potessero essere praticate senza il consenso della famiglia e del minore stesso, il quale aveva espresso un netto rifiuto a riprendere la chemioterapia interrotta.²²⁵

²²² Tribunale per i minorenni di Brescia, decreto del 28 dicembre 1998. Vedi anche Foglia M., *Il diritto di partecipazione dell'adolescente alle decisioni che riguardano la sua salute*, in *BioLaw Journal*, op. cit., p. 44 (nota n. 24).

²²³ Corte d'Appello di Brescia, sentenza del 13 febbraio 1999.

²²⁴ Tribunale per i minorenni di Brescia, decreto 22 maggio 1999. Vedi anche Turri G. C., Turri G. C., *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Questione giustizia*, op. cit. p. 1102.

²²⁵ Nannipieri L., *Il corpo (ovvero la salute) dei minori: il difficile e dinamico equilibrio tra libertà e potestà, autonomia ed eterodeterminazione*, in *Atti di disposizione del proprio corpo, Conversazioni in Sapienza*, op. cit., p. 281 (nota n. 24).

Il giudice, nel valutare il prevalente interesse del minore, evidenziò come dovesse essere esaminata la capacità del piccolo paziente di esprimere un consenso valido e rilevante, tenendo conto del suo sviluppo e della propria personalità.²²⁶ È vero che i genitori possono valutare rischi e vantaggi di una terapia, accettandola o rifiutandola, ma i minori non sempre sono in grado di compiere questa scelta; al contrario, i bambini, fin quasi all'adolescenza, passano attraverso i genitori e spesso fruiscono della medicina alternativa proprio perché sono questi ultimi che vi ripongono completa fiducia. I bambini, infatti, ritengono valido solo quello che vedono fare dai genitori e, anche se hanno la capacità di esprimere la propria opinione o un consenso, spesso condividono quello dei genitori;²²⁷ sul piano della medicina alternativa, ciò significa che i minori ripongono la loro fiducia nelle terapie non convenzionali che vedono usare in famiglia, piuttosto che nella medicina scientifica.

Questa considerazione è ampiamente sostenuta dalla Corte di Cassazione, che il 23 marzo 2023 ha confermato la condanna per omicidio colposo dei genitori di una ragazza affetta da leucemia linfoblastica acuta, che aveva rifiutato la chemioterapia.²²⁸ Secondo la Corte, la scelta della minore è stata determinata dalla *“piena adesione alla volontà e alle idee dei genitori”*, che hanno poi causato la morte della paziente. I genitori, seguaci del metodo Hamer, avevano persuaso la figlia, facendole credere non solo che la chemioterapia fosse inutile, ma anche controproducente, inducendo quindi la figlia ad osservare le regole da loro indicate e influenzando la sua scelta verso il rifiuto della terapia stessa. La Corte, a fronte di questo fatto, ravvisa che l'obbligo di informare il paziente in merito alla malattia e al suo decorso non ricade sui famigliari, ma solo su medici e personale sanitario. Spesso il confine tra volontà del minore e volontà del genitore è labile, tant'è che il figlio spesso diventa *“succube delle convinzioni dei genitori”*.²²⁹

²²⁶ Alamanni A., *Scelte ragionevoli dei genitori e tutela della salute del figlio: la centralità del superiore interesse del minore*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, op. cit., p. 427.

²²⁷ Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 62/2005 *“Le medicine alternative e il problema del consenso informato”*, op. cit., p. 14.

²²⁸ Corte di Cassazione penale, sentenza n. 12124 del 23 marzo 2023. Il Tribunale per i minori di Venezia nel 2016 e successivamente la Corte d'Appello di Venezia nel 2021 hanno condannato i genitori per il reato di omicidio colposo. La difesa degli imputati ha richiesto il ricorso alla Corte di Cassazione, che ha confermato quanto precedentemente deciso dalla Corte d'Appello.

²²⁹ *Ibidem*.

Dai casi analizzati risulta chiaro come l'elemento psicologico del paziente e la sua volontà acquisiscano un peso sempre maggiore nel determinare le decisioni dei Tribunali, anche se talvolta questa volontà, nel caso di pazienti minorenni, coincide con quella dei genitori.

CAPITOLO 4

IL CONTRASTO TRA IL DIRITTO ALLA LIBERTÀ RELIGIOSA E IL DIRITTO ALLA SALUTE DEL MINORE: IL RIFIUTO DELLE TRASFUSIONI DA PARTE DEI TESTIMONI DI GEOVA

1. Il rispetto del diritto alla libertà religiosa e del diritto di autodeterminazione

La libertà di religione è una delle libertà che caratterizza lo Stato di diritto e trova spazio nella nostra Costituzione, che riconosce a tutti il “*diritto di professare liberamente la propria fede religiosa in qualsiasi forma, individuale o associata, di farne propaganda e di esercitarne in privato o in pubblico il culto, purché non si tratti di riti contrari al buon costume*” (art. 19). La libertà religiosa incontra dei limiti imposti dal buon costume, legato al comune senso del pudore, anche se a questo limite, secondo alcuni studiosi, si aggiungerebbe il limite legato all’ordine pubblico (sicuramente più restrittivo rispetto al buon costume).²³⁰ Come per altri diritti fondamentali, anche la libertà religiosa è collegata al principio di non discriminazione (cfr. art. 3 della Costituzione), in quanto lo Stato ha il compito di adottare tutte le misure idonee a favorire l’esercizio della libertà religiosa, comprese le azioni per contrastare la discriminazione su base religiosa e per garantire il rispetto del principio di uguaglianza. La Costituzione vieta inoltre le limitazioni normative nei confronti degli enti ecclesiastici, che sono quindi liberi di organizzarsi secondo propri statuti (cfr. art. 20 della Costituzione). Gli enti ecclesiastici godono di personalità giuridica e i rapporti tra lo Stato e le confessioni religiose fanno capo al Ministero dell’Interno, il quale assicura il rispetto delle garanzie costituzionali mediante la stipula di intese (cfr. art. 8 della Costituzione) e la vigilanza. L’intesa è un accordo tra lo Stato e una confessione religiosa diversa da quella cattolica; un esempio è “*L’intesa tra la Repubblica cristiana e la congregazione dei Testimoni di Geova*”, sottoscritta dal Governo il 20 marzo 2000. Il 4 aprile 2007 è stato firmato un nuovo testo dell’intesa, che deve ancora essere

²³⁰ Treccani, *Libertà di religione*, in <https://www.treccani.it/enciclopedia/liberta-di-religione/>.

sottoposto al Consiglio dei Ministri per la trasmissione al Parlamento, ai fini dell'approvazione tramite legge.²³¹ Il documento si compone di 22 articoli, il primo dei quali fa riferimento espressamente alla libertà religiosa, richiamando la piena libertà di riunione, di manifestazione del pensiero, di propaganda e la libertà di esercitare il culto in pubblico o in privato. Con riferimento agli argomenti trattati in questa sede, è utile affiancare all'articolo 1, anche l'articolo 3, che riguarda l'assistenza spirituale ai soggetti ricoverati negli istituti ospedalieri, nelle case di cura o di riposo, ai quali viene riconosciuta la libertà di richiedere tale assistenza e il diritto di riceverla dai ministri di culto (nominati a norma dell'istituto della Congregazione), il cui accesso alla struttura è libero e senza limitazioni d'orario.²³² I Testimoni di Geova sono una confessione religiosa cristiana che basa le proprie credenze sulla Bibbia e in Italia sono presenti dal 1903, anno della prima edizione italiana della Watch Tower. Le persone che aderiscono a questa religione nel nostro Paese sono oltre 250.000 (1 persona ogni 241).²³³

In ambito sanitario, le credenze religiose dei Testimoni di Geova hanno un impatto non indifferente sull'erogazione delle prestazioni sanitarie. L'interazione tra la libertà religiosa e il diritto alla salute talvolta comprende ipotesi in cui la fede richiede al paziente (in questo caso, anche fedele) un comportamento sanitario di

²³¹ La procedura per la stipula di intese ha inizio con la richiesta di intesa, che deve essere sottoposta al parere del Ministro dell'Interno. Il Governo avvia le trattative per la stipula di un'intesa, ma queste vengono avviate solamente con le confessioni religiose alle quali viene riconosciuta la personalità giuridica. Nel corso delle trattative, il Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio è affiancato dalla Commissione interministeriale per le intese con le confessioni religiose, che ha il compito di predisporre le bozze di intesa assieme alle delegazioni delle confessioni religiose che ne hanno fatto richiesta. Una volta concluse le trattative, le intese vengono siglate dal Sottosegretario e dal rappresentante della confessione religiosa, per poi essere sottoposte all'esame del Consiglio dei ministri e, una volta firmate dal Presidente del Consiglio e dal Presidente della confessione religiosa, vengono trasmesse al Parlamento per l'approvazione con legge (vedi <https://leg16.camera.it/561?appro=478>). Il testo completo dell'intesa in questione è consultabile al sito

https://presidenza.governo.it/USRI/ufficio_studi/normativa/Intesa_Congregazione_cristiana_testimoni_geova.pdf. Vedi anche Musselli L., Tozzi V., *Manuale di diritto ecclesiastico. La disciplina giuridica del fenomeno religioso*, Roma, Editori Laterza, 2017, pp. 225 e ss.

²³² L'assistenza spirituale nei luoghi di cura è sancita dalla legge n. 833 del 23 dicembre 1978, che ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale (SSN). L'art. 38, infatti, sostiene che “*presso le strutture di ricovero del servizio sanitario nazionale è assicurata l'assistenza religiosa nel rispetto della volontà e della libertà di coscienza del cittadino*”. Per quanto riguarda la Chiesa cattolica, diverse Regioni italiane hanno sottoscritto con i Presidenti delle Conferenze episcopali regionali intese per l'assistenza religiosa negli ospedali pubblici.

²³³ Il dato è fornito dal sito ufficiale della Congregazione dei Testimoni di Geova, consultabile al sito <https://www.jw.org/it/testimoni-di-geova/nel-mondo/IT/>.

natura omissiva.²³⁴ È questo il caso del rifiuto delle emotrasfusioni da parte dei Testimoni di Geova: i pazienti, rispettando il loro credo religioso, rifiutano un trattamento, anche a rischio di morire. Il dibattito giuridico che si è sviluppato attorno alla questione è ampio e ha aperto grandi interrogativi, tra i quali la possibilità di rifiutare un trattamento sanitario sulla base del credo religioso. Sulla base degli articoli 3, 13 e 32 della Costituzione, la dottrina e la giurisprudenza sostengono l'esistenza di un diritto in capo al paziente di opporsi al trattamento sanitario proposto dal medico, anche se salvavita, in quanto questa caratteristica non giustifica l'obbligatorietà del trattamento. Su questo punto, i pazienti Testimoni di Geova hanno stimolato la giurisprudenza a pronunciarsi su una questione complessa: ciò che ne deriva è la definizione di una regola, che va oltre le motivazioni religiose e riguarda la formazione e la manifestazione della propria volontà. Ciò significa che ogni paziente ha il diritto di rifiutare un trattamento sanitario, indipendentemente dalle ragioni che portano a tale dissenso (che possono essere anche di natura religiosa).²³⁵ Questa forma di autodeterminazione viene garantita attraverso l'istituto del consenso informato (cfr. capitolo 1.2), che comprende anche il suo contrario, ovvero il dissenso, e quindi il rifiuto al trattamento. Infatti, se si tutelasse solo il consenso, ma non il dissenso, questo diritto diventerebbe un obbligo. La mancata condivisione da parte del personale sanitario dell'argomentazione morale che porta il paziente ad esprimere il rifiuto non può giustificare l'obbligatorietà del trattamento sanitario. Questo cambiamento di visione si rafforza, a partire dal 2017 con la legge n. 219, che sancisce il diritto in capo ad ogni soggetto di decidere se e come curarsi, anche tramite disposizioni anticipate di trattamento (DAT) oppure attraverso un percorso di pianificazione condivisa delle cure (PCC). Questo principio si applica a qualsiasi trattamento sanitario, comprese le emotrasfusioni; infatti, come riporta il documento redatto dalla SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva), il rifiuto alla trasfusione di sangue manifestato in un momento precedente da parte di un paziente in condizioni di piena capacità, non perde valore nel momento in cui intervenga uno stato di incapacità del paziente (ad esempio, uno

²³⁴ Marcaccio G., *Identità religiosa e diritto alla salute. Interazioni classiche ed emergenti*, in *Stato, Chiesa e pluralismo confessionale*, n. 8, 2021, p. 48.

²³⁵ *Ivi*, pp. 49-50.

stato di incoscienza indotto da anestesia o causato dall'anemia a seguito di un eccessivo sanguinamento).²³⁶ Grazie al riconoscimento del principio di autodeterminazione, spetta al paziente l'ultima parola in merito alle proposte di cura; i medici hanno il dovere di rispettare tale decisione, anche se a loro parere la scelta più efficiente non è quella compiuta dal paziente e anche se essa può facilitare la morte (in questo caso, il personale sanitario incorre nell'obbligo ulteriore di non abbandonare il paziente, prestando le cure necessarie per alleviare il dolore).²³⁷

Il bilanciamento tra il diritto alla salute, l'integrità fisica e la libertà religiosa può non essere così semplice, come nei casi di pazienti affetti da gravi malattie degenerative irreversibili, ma soprattutto nei casi di pazienti incapaci, a causa della minore età oppure della patologia particolarmente invalidante. L'esempio emblematico di questa difficoltà è proprio il rifiuto delle trasfusioni da parte dei Testimoni di Geova, anche nei casi più drammatici. La giurisprudenza si è espressa in merito, ma sono rilevanti in questa sede le decisioni relative ai pazienti minori. Le prime pronunce risalgono agli anni '80 e interessavano sia la giurisprudenza civile, sia la giurisprudenza penale. Con riferimento alla prima, l'adesione dei genitori alla Congregazione dei Testimoni di Geova ha portato il giudice a sospendere l'allora definita "potestà genitoriale" (oggi responsabilità genitoriale), proprio a causa del rifiuto delle emotrasfusioni alla figlia gravemente malata. Sotto il profilo penalistico, invece, i genitori, in concorso con i sanitari, rispondevano di omicidio con dolo eventuale. Negli anni, questa posizione è mutata, fino ad arrivare all'assoluzione del personale sanitario, in quanto le trasfusioni di sangue non rientrano tra i trattamenti sanitari obbligatori.²³⁸ Riassumendo, possiamo dire che oggi i medici non vengono più sanzionati penalmente per non aver trasfuso i pazienti Testimoni di Geova, anche se questa omissione porta al decesso del paziente-fedele; al contrario, sono imputabili nel caso in cui procedano alla trasfusione contro la volontà del paziente (a patto che siano consapevoli di tale

²³⁶ SIAARTI, *Il rifiuto alla emotrasfusione in soggetti sottoposti ad interventi chirurgici e/o terapie intensive: aspetti etici, deontologici e giuridici*, in <https://www.siaarti.it>, 2019, p. 4.

²³⁷ Consorti P., *Libertà di scelta della terapia e violenza medica. Brevi considerazioni sul rifiuto delle trasfusioni di sangue dei Testimoni di Geova*, in *Stato, Chiesa e pluralismo confessionale*, n. 10, 24 maggio 2021, p. 56.

²³⁸ Falletti E., *Autodeterminazione, libertà religiosa, consenso informato*, in *Europeanrights.eu: osservatorio dei diritti fondamentali in Europa. Articoli*, 2018, p. 7.

volontà). L'autodeterminazione del paziente, infatti, è possibile grazie ad un'adeguata informazione, con l'obiettivo di rendere la decisione autentica e consapevole, e che non dovrà in nessun caso essere condizionata dal medico.

In Italia, il tema dell'obiezione di coscienza da parte dei Testimoni di Geova, è stato affrontato per la prima volta dalla giurisprudenza all'inizio degli anni '80, con il "caso Oneda", che riguardava una bambina affetta da una forma di talassemia, la cui cura richiedeva periodiche trasfusioni.²³⁹ Dapprima, i genitori avviarono questa terapia, successivamente interrotta a causa della loro adesione alla Congregazione, assicurando l'impegno nella ricerca di una terapia alternativa alle trasfusioni. Per questa ragione, i sanitari adirono il Tribunale per i minorenni ai sensi dell'art. 333 del codice civile (condotta del genitore pregiudizievole ai figli). Il Tribunale dispose il ricovero periodico della bambina in ospedale, di modo da poter procedere con le trasfusioni previste dal protocollo sanitario, con l'intervento delle autorità locali. I genitori accettarono quanto disposto dal Tribunale, in quanto la decisione rispettava la loro libertà religiosa e assicurava il diritto alla vita alla figlia, che purtroppo morì all'età di 2 anni e a seguito di questo fatto; entrambi i genitori nel 1982 vennero condannati dalla Corte di Cagliari per omicidio volontario aggravato per non aver collaborato con le autorità locali e aver così sottratto alla figlia la possibilità di accedere a trattamenti salvavita (sentenza confermata anche dalla Corte d'Appello). La Corte di Cassazione, al contrario, pur riconoscendo la responsabilità dei genitori per non essersi impegnati nel garantire le cure alla figlia, sottolinea altresì che non si erano opposti al ricovero della piccola paziente in ospedale. Questa premessa porta la Corte di Cassazione ad esprimere una condanna per una cooperazione meno grave nel delitto di omicidio colposo, in quanto ritiene che la morte della bambina sia una conseguenza che non dipende dall'adesione dei genitori alla Congregazione dei Testimoni di Geova, ma sia da attribuire ad una mancanza di collaborazione tra le autorità locali e le autorità sanitarie. Il caso appena esposto ha contribuito alla diffusione tra l'opinione pubblica della falsa credenza secondo la quale quella dei Testimoni di Geova sia una setta fanatica, pronta a sacrificare i figli a fronte del rispetto dei precetti e degli obblighi sulla

²³⁹ Consorti P., *Libertà di scelta della terapia e violenza medica. Brevi considerazioni sul rifiuto delle trasfusioni di sangue dei Testimoni di Geova*, in *Stato, Chiesa e pluralismo confessionale*, op.cit., p. 53.

quale essa si basa.²⁴⁰ Si viene così a creare una sorta di pregiudizio religioso che si diffonde tra la popolazione e che potrebbe addirittura influenzare le decisioni dei giudici che non condividono tali credenze, come dimostra la decisione confermata dalla Corte d'Appello relativa al caso sopra citato (il cui giudice venne rimproverato dalla Corte di Cassazione per non aver preso in considerazione l'elemento psicologico che aveva dettato il comportamento dei genitori). Da allora, le pronunce della giurisprudenza sono state numerose e la questione delle trasfusioni è stata collegata in maniera sempre più stretta al principio di autodeterminazione, ampiamente sostenuto e tutelato dal nostro ordinamento. In questa sede, i casi più significativi riguardano l'omissione delle emotrasfusioni a seguito di decisioni genitoriali, che verranno analizzati nei paragrafi successivi.

2. Garantire il diritto alla salute: le sfide per il personale sanitario

La legge n. 833 del 1978 istituisce il Sistema Sanitario Nazionale (SNN), cioè quel *“sistema di strutture e servizi che hanno lo scopo di garantire a tutti i cittadini, in condizioni di uguaglianza, l'accesso universale all'erogazione equa delle prestazioni sanitarie, in attuazione dell'art. 32 della Costituzione”*.²⁴¹ I principi organizzativi su cui si basa questo sistema (che si affiancano ai principi fondamentali di universalità, uguaglianza ed equità) e che meritano attenzione in questa sede sono, tra gli altri, la centralità dell'individuo e la valorizzazione della professionalità degli operatori sanitari, ai quali è richiesta non solo professionalità in senso tecnico, ma anche come capacità di interagire con i pazienti, fattore determinante per garantire una buona relazione di cura e fiducia, che garantisce qualità e appropriatezza delle prestazioni. In altre parole, la professionalità di medici e infermieri è un aspetto essenziale e racchiude in sé il rispetto della dignità, ma anche della fede religiosa professata dal paziente e dalla sua famiglia. La questione relativa al rifiuto della somministrazione di emotrasfusioni da parte dei

²⁴⁰ *Ivi*, p. 55.

²⁴¹ La definizione qui riportata è quella fornita dal Ministero della Salute, consultabile al sito <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=5073&lingua=italiano&menu=vuoto>.

Testimoni di Geova riguarda un aspetto molto delicato, soprattutto se il paziente in questione è un minore e se la sua condizione è tanto grave da portare a pericolose conseguenze derivanti dalla mancata trasfusione. Oggi è ormai ampiamente riconosciuto il diritto della persona di autodeterminarsi in merito alle cure da intraprendere, ma vi è uno spazio bianco che va definito caso per caso tra la libertà del paziente di decidere in merito alla propria vita e l'intervento del medico.

Il medico ha l'obbligo di tutelare la vita e la salute psico-fisica del paziente, proponendo il trattamento sanitario che ritiene migliore per quella persona, basandosi sul rapporto rischio-beneficio. Con riferimento alle cure mediche indirizzate ai Testimoni di Geova, occorre distinguere 3 situazioni: la condizione clinica non urgente, che permette di decidere tra un ventaglio di scelte terapeutiche, la condizione clinica che impone scelte terapeutiche obbligate (differibili nel tempo) e, infine, la condizione clinica che impone un'unica scelta terapeutica (non differibile e non prevedibile).²⁴² Nel primo caso, il medico ha la possibilità di concordare con il paziente la terapia da adottare che rispetti le sue credenze religiose, anche se quella più efficiente non sempre corrisponde a quella richiesta dal paziente. Nel secondo caso, la scelta del medico è obbligata, vista l'impossibilità di scelta tra diverse alternative, ma questa scelta può differire nel tempo (es.: intervento chirurgico non urgente che richiede un supporto trasfusionale); al momento della sottoscrizione del consenso, e solo dopo essere venuto a conoscenza dei reali rischi derivanti dalla sua decisione, il paziente può rifiutare la trasfusione e questo può implicare l'impossibilità di esecuzione del trattamento previsto, in previsione della morte del paziente, ma si possono utilizzare procedure diverse di supporto trasfusionale (cfr. paragrafo 2.1). Nel terzo caso, il medico ha a disposizione un solo percorso terapeutico, la cui attuazione richiede emotrasfusioni, ma il paziente che necessita di cure è incapace, in quel momento, di esprimere la propria volontà (es.: codice rosso al Pronto Soccorso). Il paziente, in previsione di un'eventuale forma di incapacità, ha l'onere di conferire a soggetti terzi il potere di rifiutare la trasfusione per conto del paziente stesso.²⁴³

²⁴² Giammatteo J, et al., *Autodeterminazione e responsabilità sanitaria: le trasfusioni di sangue nei pazienti Testimoni di Geova*, in *Pratica Medica & Aspetti Legali*, n. 11.2, 2017, pp. 25.

²⁴³ I Testimoni di Geova ricorrono frequentemente a questa opzione, in quanto garantisce loro la certezza del rispetto delle loro volontà. La legge n. 219 del 2017, all'art. 4, prevede la possibilità di

Al di là delle motivazioni dettate dalla fede religiosa, il Centro Nazionale Sangue, organo tecnico del Ministero della Salute, ci ricorda che le trasfusioni sono oggi pratiche sicure, tanto che il rischio di contrarre un'infezione è molto basso e negli ultimi 10 anni non si sono registrati casi di infezioni da HIV o epatite.²⁴⁴ Ciò non significa che questa pratica sia esente da errori: il fattore di rischio principale è l'errore umano nell'identificazione durante una o più fasi del processo trasfusionale, che causa più della metà degli incidenti. L'errore è insito alla natura umana ed è impossibile da eliminare ed è quindi necessario implementare una serie di misure per limitarlo o intercettarlo, impedendo che quell'errore possa causare un incidente trasfusionale, che potrebbe culminare con la morte del paziente.²⁴⁵

La trasfusione di sangue, emocomponenti o emoderivati, alla pari di una qualsiasi altra pratica terapeutica, non è esente da rischi e per questo motivo necessita del consenso informato.²⁴⁶ Talvolta è possibile far fronte al rifiuto ricorrendo a pratiche alternative, ma in certe condizioni non sempre è possibile affrontare la situazione con la giusta calma e prendere una decisione ponderata in tempi brevi (ad esempio, nelle situazioni di emergenza). Questi casi rappresentano una sfida per il personale sanitario, che è chiamato a garantire il diritto alla salute ad ogni individuo e per assicurare questo diritto è necessario avere ben chiaro quale sia il limite entro il quale rispettare il consenso informato. È vero che la scelta appoggiata dai Testimoni di Geova sul rifiuto delle trasfusioni può essere criticata, ma occorre sottolineare che questa ferma posizione da parte dei pazienti-fedeli ha contribuito allo sviluppo di trattamenti sanitari alternativi e forse più sicuri, come la medicina senza sangue, di cui si discuterà nel prossimo paragrafo.

indicare nella DAT (disposizione anticipata di trattamento) un fiduciario, incarico che può anche essere revocato dallo stesso disponente.

²⁴⁴ Centro Nazionale Sangue (CNS), *In Italia le trasfusioni sono sicure*, 2018, in <https://www.centronazionale sangue.it/in-italia-le-trasfusioni-sono-sicure/>.

²⁴⁵ Berti P., *Sicurezza nelle trasfusioni. Si può fare di più*, in *Quotidiano Sanità*, 2019, https://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=77037.

²⁴⁶ Questa affermazione è riportata nell'art. 19 del Decreto Ministeriale del 15 gennaio 1991 dal titolo "Protocolli per l'accertamento della idoneità del donatore di sangue ed emoderivati", il quale, data la presenza di rischi, sottolinea la necessità del consenso informato da parte del ricevente anche per quanto riguarda le trasfusioni.

2.1. Come far fronte al rifiuto delle trasfusioni

Come già riportato nei paragrafi precedenti, le credenze e le convinzioni religiose che caratterizzano la Congregazione dei Testimoni di Geova impediscono ai fedeli di accettare il sangue intero, ma anche i suoi 4 singoli componenti, cioè globuli rossi, globuli bianchi, piastrine e plasma. L'interpretazione che danno della Bibbia impedisce loro anche di donare il sangue e di accettare il predisposto del proprio sangue, affinché venga loro trasfuso in un momento successivo. Secondo l'interpretazione che i fedeli danno al testo sacro (e in particolare, al Pentateuco, ossia l'insieme dei primi 5 libri della Bibbia), Dio proibisce l'utilizzo del sangue, in quanto è considerato elemento sacro, e per questo motivo è vietato il suo utilizzo a scopo di nutrimento, trasfusione o terapia.²⁴⁷ Accettare il sangue altrui per salvare la propria vita causa disapprovazione divina e, per il fedele, significherebbe rinnegare la propria fede. Queste considerazioni sono irrilevanti dal punto di vista giuridico, ma le conseguenze dell'accettazione della trasfusione per il fedele sono dannose dal punto di vista psicologico, in quanto comportano l'abbandono della congregazione e, nei casi più estremi, la rottura dei rapporti personali e religiosi con i familiari (se anch'essi fedeli). La scelta volontaria, consapevole e senza pentimento di accettare una trasfusione, quindi, equivale alla tacita decisione di rinnegare la propria fede; non rientra in questa fattispecie la trasfusione di un paziente contro la sua volontà, né tantomeno la trasfusione praticata ad un bambino con l'obiettivo di preservare la sua salute e la sua vita.²⁴⁸

Per rispettare la libertà religiosa di ogni individuo e il diritto all'autodeterminazione a volte è necessario pensare la medicina in modo diverso e trovare soluzioni alternative, anche fuori dall'ordinario. È il caso di un bambino di un anno affetto da cardiopatia che nel 1998 venne sottoposto ad un intervento a cuore aperto.²⁴⁹ È un normale intervento di routine per l'equipe di cardiocirurgia pediatrica

²⁴⁷ Floris P., *Intorno all'intesa con i Testimoni di Geova*, in *Stato, Chiesa e pluralismo confessionale*, n. 13, 2021, p. 127.

²⁴⁸ Klein A. A. et al., *Association of Anaesthetists: anaesthesia and peri-operative care for Jehovah's Witnesses and patients who refuse blood*, in *Anaesthesia: peri-operative medicine, critical care and pain*, n. 74, 2018, p. 76.

²⁴⁹ L'articolo relativo al caso è consultabile al sito <https://nursetimes.org/fu-operato-a-cuore-aperto-senza-trasfusioni-di-sangue-figlio-di-testimoni-di-geova-oggi-25enne-ha-fatto-storia-insieme-al-medico-che-esegui-lintervento/146239>.

dell'ospedale di San Donato Milanese (considerato un centro all'avanguardia per l'esecuzione di interventi chirurgici senza ricorrere alle trasfusioni), se non fosse per il fatto che i genitori sono Testimoni di Geova e, abbracciando la propria fede, chiedono che l'intervento sia effettuato senza ricorrere a trasfusioni di sangue. I medici, per assecondare la richiesta dei genitori, hanno pensato di utilizzare liquidi senza plasma al posto degli emoderivati, di modo da poter restituire al bambino il suo stesso sangue. Per la riuscita di questo intervento, l'obiettivo principale era quello di ridurre la lunghezza del circuito della cosiddetta circolazione extracorporea, di modo da evitare un'eccessiva diluizione del sangue, che non garantirebbe un sufficiente afflusso agli organi vitali. L'equipe medica, guidata dal dott. Frigiola Alessandro, mette a punto un'ottima soluzione, proponendo di abbassare il tavolo operatorio e porlo alla stessa altezza della macchina cuore-polmoni, vincolando i dottori ad operare in ginocchio. Anche con qualche complicanza post-operatoria dovuta ad una carenza di sangue, fortunatamente, l'intervento è stato portato a termine con successo e quel bambino ha oggi 25 anni. Un intervento simile si è ripetuto a distanza di 16 anni su un bambino di appena 10 giorni di vita affetto da un grave disfunzione cardiaca.²⁵⁰ In sala operatoria, oltre all'equipe medica, era presente anche un rappresentante del Comitato dei Testimoni di Geova, al fine di garantire il rispetto delle credenze religiose, che impongono ai fedeli il rifiuto delle emotrasfusioni. La Congregazione, infatti, per fornire un aiuto concreto ai medici che si trovano a dover gestire pazienti-fedeli, prevede l'istituzione di appositi Comitati di assistenza sanitaria. Sono composti da ministri Testimoni di Geova delle comunità locali che assistono i fedeli ricoverati in ospedale e prestano questo servizio su base volontaria: in particolare, si occupano dell'assistenza nel coordinamento dei piani di cura che rispettino le credenze religiose del paziente e fungono da portavoce per i Testimoni di Geova che sono ricoverati nei luoghi di cura, al fine di garantire la collaborazione tra la

²⁵⁰ La notizia è apparsa sui principali quotidiani. L'articolo è disponibile al sito <https://www.torinotoday.it/cronaca/testimone-geova-neonato-operato-cuore-trasfusione-sangue.html>. Il caso più recente risale al 2022, quando all'ospedale Monaldi di Napoli un chirurgo ha salvato la vita di una bambina di 6 mesi affetta da una patologia cardiaca, rispettando il credo religioso abbracciato dai genitori ed evitando il ricorso alle emotrasfusioni. L'articolo è disponibile al sito <https://www.dire.it/24-11-2022/838084-salva-a-6-mesi-con-unoperazione-senza-sangue-la-storia-di-una-neonata-figlia-di-testimoni-di-geova/>.

Congregazione ed il personale sanitario. Si tratta, in altre parole, di un servizio di mediazione, che permette ai medici di sviluppare una strategia di cura personalizzata e ben definita prima dell'intervento.²⁵¹ L'assistenza offerta dai Comitati non si limita solamente all'ambito sanitario, ma il paziente può altresì richiedere supporto pastorale; dato il ruolo primario che i Testimoni di Geova attribuiscono alla fede, questi tipi di assistenza vengono garantiti anche in situazioni di emergenza (cfr. paragrafo 2.2). Nello specifico, i Comitati di assistenza sanitaria dispongono di un database internazionale di medici, che permette loro di mettere in contatto le equipe mediche di tutto il mondo, di modo che possano aiutarsi reciprocamente, scambiandosi consigli utili a gestire le situazioni più difficili.²⁵²

Occorre precisare che oggi non tutti i pazienti che si oppongono alle trasfusioni sono Testimoni di Geova: infatti, grazie alle spinte e alla ferma posizione sul tema mantenuta dai pazienti-fedeli, la medicina negli ultimi anni si è evoluta, fino ad arrivare ad una notevole riduzione dell'uso del sangue nella pratica medica. Dall'evoluzione della cosiddetta "medicina senza sangue" traggono vantaggio non solo i Testimoni di Geova, che vedono sempre più rispettata la propria libertà religiosa, ma anche i pazienti di tutto il mondo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) raccomanda l'adozione di programmi definiti di *Patient Blood Management* (PBM), che consentano di limitare o addirittura evitare le emotrasfusioni durante gli interventi chirurgici, ottimizzando l'utilizzo di questa vitale risorsa. La terapia trasfusionale, infatti, è considerata uno dei trattamenti più frequentemente utilizzati o, per meglio dire, abusati dalla comunità scientifica; di conseguenza, la cura del paziente ne risente negativamente a causa dei possibili rischi, senza contare l'aumento dei costi sanitari.²⁵³

Il ricorso alla medicina senza sangue racchiude in sé un duplice vantaggio: innanzitutto, può ridurre i rischi legati alle trasfusioni (in modo particolare, quelli legati alle infezioni), ma può far fronte anche alla carenza di sangue.²⁵⁴ La

²⁵¹ Johnson-Arbor K., *No Bad Blood—Surviving Severe Anemia Without Transfusion*, in *Jama Internal Medicine*, vol. 181, n. 1, 2021, p. 7.

²⁵² Klein A. A. et. al., *Association of Anaesthetists: anaesthesia and peri-operative care for Jehovah's Witnesses and patients who refuse blood*, op. cit. p. 76

²⁵³ Guerra R., *Patient blood management in Italy*, in *Blood Transfusion*, n. 14, 2016, p. 2.

²⁵⁴ Consorti P., *Libertà di scelta della terapia e violenza medica. Brevi considerazioni sul rifiuto delle trasfusioni di sangue dei Testimoni di Geova*, in *Stato, Chiesa e pluralismo confessionale*, op.cit., p. 55.

pandemia da Covid-19 ha accentuato in modo particolare la difficoltà nel reperire sangue ed emoderivati, incidendo negativamente sul numero di donazioni, non solo a causa della diminuzione dei donatori, ma anche a causa della necessità di impiegare urgentemente nei reparti Covid (e nella successiva campagna vaccinale) anche il personale sanitario preposto alle donazioni. Per soddisfare il fabbisogno nazionale, il nostro Paese è costretto a ricorrere al mercato internazionale che, al pari di quello italiano, ha risentito della carenza di donazioni, ed è quindi caratterizzato da prezzi elevati.²⁵⁵ Una delle conseguenze implicite di questa situazione è senza dubbio il prolungamento dei tempi di attesa per gli interventi chirurgici, il cui ritardo in alcuni casi può aggravare in maniera irreversibile la salute del paziente. Un altro aspetto da non sottovalutare è l'invecchiamento della popolazione che caratterizza il nostro Paese: con l'incremento dell'età da un lato si riduce la popolazione di possibili donatori (dai 18 ai 65 anni) e dall'altro aumenta il numero di pazienti che necessita di trasfusioni.²⁵⁶ La sfida che la scienza medica è costretta ad affrontare è proprio quella legata allo sviluppo di una medicina che esuli dal ricorso alle emotrasfusioni, in modo da garantire non solo una minore incidenza delle infezioni e il risparmio di risorse economiche, ma anche con l'obiettivo di ridurre i tempi di degenza post-operatoria e una ripresa più rapida per il paziente a seguito dell'intervento.

²⁵⁵ Centro Nazionale Sangue (CNS), *Il Covid affonda ancora la raccolta di sangue, in estate previste forti carenze*, 2022, in <https://www.centronazionale sangue.it/il-covid-affonda-ancora-la-raccolta-sangue-in-estate-previste-forti-carenze/>. Il Centro Nazionale Sangue è un centro nazionale del Ministero della Salute che opera dal 2007 (anno della sua istituzione a seguito del Decreto del Ministro della Salute del 26 aprile) presso l'Istituto Superiore di Sanità e svolge funzioni di coordinamento e di controllo del sistema trasfusionale italiano. Secondo quanto riportato dal CNS nel citato comunicato stampa, nel 2020 si è registrato un calo del 5% nelle donazioni di globuli rossi e questa diminuzione è stata confermata anche l'anno successivo, con riferimento a globuli rossi e plasma. Il CNS sottolinea inoltre come questo trend negativo abbia causato un aumento esponenziale del costo relativo all'acquisto di immunoglobuline (farmaci prodotti grazie alla lavorazione del plasma), dovuto alla difficoltà nella copertura del fabbisogno nazionale. Nel 2021, l'acquisto di immunoglobuline ha avuto un peso importato sulle casse dello Stato, che si aggirava attorno ai 117 milioni di euro, registrando un aumento del 26% rispetto ai 5 anni precedenti (vedi comunicato stampa CNS, *Immunoglobuline, l'importazione dall'estero è costata all'Italia 117 milioni*, 2022, consultabile al sito <https://www.centronazionale sangue.it/plasmaderivati-limportazione-dallestero-e-costata-allitalia-117-milioni/>).

²⁵⁶ L'OMS evidenzia come nei Paesi ad alto reddito, il gruppo di pazienti più trasfuso rientra nella fascia d'età superiore a 60 anni, che rappresenta il 76% di tutte le trasfusioni. La terapia trasfusionale viene utilizzata, in questi Paesi, viene utilizzata principalmente come supporto alla chirurgia cardiovascolare, nella chirurgia dei trapianti, nei traumi, e nella cura di tumori maligni, sia solidi, sia ematologici (vedi WHO, *Blood safety and availability*, 2023, in <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blood-safety-and-availability>).

L'Italia è oggi uno dei Paesi europei più all'avanguardia nello sviluppo della medicina senza sangue, tanto da aver disciplinato dal punto di vista normativo l'adozione e l'implementazione del PBM grazie al Programma di autosufficienza nazionale del sangue e dei suoi prodotti per l'anno 2012, che prevedeva lo sviluppo di *“metodi e strumenti innovativi e più efficaci per garantire l'appropriatezza della gestione, organizzativa e clinica, della risorsa sangue”*.²⁵⁷ L'OMS, a questo proposito, raccomanda un uso razionale del sangue, di modo da ridurre le trasfusioni non necessarie e, di conseguenza, minimizzare i possibili rischi che possono derivare dalle trasfusioni e promuove, nei casi in cui sia possibile, il ricorso ad alternative alla trasfusione.²⁵⁸ L'Italia è un Paese all'avanguardia e con i suoi 11 anni di esperienza può offrire un valido modello anche a livello europeo: oggi i programmi di cura che si basano sul PBM costituiscono un punto di riferimento per molte strutture ospedaliere e rappresentano una valida soluzione per gestire un paziente che rifiuta le trasfusioni, sia esso Testimone di Geova o meno.

Oggi è possibile curare un paziente in un'ottica di risparmio anche a partire dalla fase preoperatoria, seguendo un'adeguata preparazione e valutazione del paziente stesso e della sua condizione. La conoscenza minuziosa delle caratteristiche dell'intervento, assieme al ricorso ad algoritmi in grado di prevedere il rischio trasfusionale, permettono di pianificare strategie efficaci, che comprendono anche l'impiego di farmaci e le forme di monitoraggio. Questo passaggio è fondamentale soprattutto per quanto riguarda gli interventi programmati ad alto rischio di sanguinamento, in cui la pianificazione della strategia compresa tra il preoperatorio e la dimissione deve essere condivisa tra l'equipe medica e il paziente.²⁵⁹ La medicina ha sviluppato diverse tecniche per limitare o addirittura impedire il sanguinamento durante un intervento chirurgico, come l'impiego di clips in titanio per richiudere i vasi sanguigni recisi, oppure l'utilizzo di colle o gel apposti che favoriscono la coagulazione. La fase preoperatoria non è di minore importanza, in

²⁵⁷ Decreto del Ministro della Salute del 4 settembre 2012, *Programma Nazionale per l'autosufficienza del sangue*, sezione 4 riguardante *“L'autosufficienza del sangue e dei suoi prodotti e il percorso di qualificazione del Sistema trasfusionale italiano”*, consultabile al sito <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=44112&completo=true>.

²⁵⁸ WHO, *Blood safety and availability*, 2023, in <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blood-safety-and-availability>).

²⁵⁹ SIAARTI, *Il rifiuto alla emotrasfusione in soggetti sottoposti ad interventi chirurgici e/o terapie intensive: aspetti etici, deontologici e giuridici, op. cit.*, p. 13

quanto, per prevenire trasfusioni non necessarie, è possibile ricorrere all'utilizzo di prodotti farmaceutici, come l'eritropoietina, che stimolano il midollo osseo nella produzione di globuli rossi e globuli bianchi, oppure la somministrazione di ferro per via orale oppure per via endovenosa che permette di far fronte a problemi di anemia, la somministrazione della vitamina B12, fondamentale nella produzione di globuli rossi e nella formazione del midollo osseo, o ancora la somministrazione di fattori della coagulazione (si tratta di particolari proteine, tra le quali protrombina, fibrinogeno e altre).²⁶⁰

Storicamente, il PBM è nato come forma di assistenza per i pazienti Testimoni di Geova, ma le conoscenze relative al risparmio del sangue acquisite grazie a questa tecnica sono oggi a beneficio di tutti i pazienti. Purtroppo, le situazioni di emergenza e di urgenza rendono problematica, se non impossibile, la gestione del sangue mediante il completo ricorso alle tecniche del PBM, a causa della non programmabilità dell'intervento: ad esempio, la somministrazione di ferro o di eritropoietina non è possibile nei casi da operare con urgenza perché la preparazione preoperatoria può richiedere anche diverse settimane.

2.2. Il limite entro il quale rispettare il consenso informato: le situazioni di emergenza

Le situazioni di emergenza e di urgenza sono caratterizzate dalla necessità di prendere una decisione nell'immediatezza, per evitare un aggravamento della condizione del paziente e, nei casi più estremi, la morte. Per questo motivo, non sempre è possibile raccogliere il consenso (o il dissenso) espresso dal paziente stesso, o dai genitori nel caso di un paziente minore. L'art. 1, comma 7 della legge n. 219 del 2017 ci ricorda che nei casi di emergenza o urgenza, il medico e l'equipe sanitaria *“assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla”*. Questo comma è applicabile anche nel caso in cui il paziente incosciente non abbia espresso

²⁶⁰ Kietai S. et al., *Management of severe peri-operative bleeding: Guidelines from the European Society of Anaesthesiology and Intensive Care*, in *European Journal of Anaesthesiology*, n. 40, 2023, p. 228 (226-304); vedi anche Klein A. A. et. al., *Association of Anaesthetists: anaesthesia and peri-operative care for Jehovah's Witnesses and patients who refuse blood*, op. cit. p. 79.

precedentemente un rifiuto alla trasfusione che possa ritenersi valido: il medico risulta obbligato ad adottare ogni intervento che egli ritenga necessario per la tutela della salute del paziente. Al contrario, il rifiuto espresso in una condizione di piena capacità, resta valido anche nel momento in cui sopraggiunga uno stato successivo di incapacità, e deve quindi essere rispettato dal medico. In caso di mancanza di disposizioni anticipate di trattamento (DAT) o pianificazione condivisa delle cure (PCC), e qualora vi siano dubbi in merito al rifiuto che il paziente avrebbe espresso, la volontà di quest'ultimo deve essere ricostruita tramite testimonianze e con l'ausilio dell'amministratore di sostegno (se nominato).²⁶¹

Il comma 1 dell'art. 7 della legge n. 219 del 2017 si applica anche ai pazienti minori di età: ciò significa che, nei casi di emergenza ed urgenza, il medico è autorizzato ad effettuare la trasfusione nel momento in cui questa sia necessaria, anche contro la volontà di uno o di entrambi i genitori, ma solamente se le condizioni del paziente siano tanto gravi da non consentire al medico di raccogliere il consenso espresso da coloro che esercitano la responsabilità genitoriale.²⁶² Le condizioni (obiettive) che determinano tale stato di emergenza e di criticità devono essere indicate e documentate in maniera specifica nella cartella clinica del paziente (cfr. art. 4 comma 3 del Decreto Ministeriale del 1 settembre 1995: *Costituzione e compiti dei comitati per il buon uso del sangue presso i presidi ospedalieri*).

La situazione di emergenza fa riferimento alla terza condizione richiamata nel paragrafo 2, ovvero la condizione che impone un'unica scelta terapeutica non differibile nel tempo e non prevedibile con certezza. Non vi sono dubbi sul fatto che il medico è autorizzato a trasfondere il paziente per salvargli la vita, ma affinché la sua azione sia lecita, sono necessarie 3 condizioni, che devono coesistere: innanzitutto deve essere appurata l'esistenza di un'emergenza, a cui si affiancano il carattere indispensabile della trasfusione e l'impossibilità di ricorrere a tecniche di cura alternative.²⁶³ Nel caso in cui venga a mancare anche solo una di queste condizioni, il medico deve rispettare la volontà del paziente (o dei genitori nel caso di paziente minore) che trova fondamento nel principio di autodeterminazione e nel

²⁶¹ SIAARTI, *Il rifiuto alla emotrasfusione in soggetti sottoposti ad interventi chirurgici e/o terapie intensive: aspetti etici, deontologici e giuridici*, op. cit., pp. 3-4.

²⁶² *Ivi*, p. 6.

²⁶³ Giammatteo J. et al., *Autodeterminazione e responsabilità sanitaria: le trasfusioni di sangue nei pazienti Testimoni di Geova*, op. cit., p. 26.

rispetto della libertà religiosa, anche in ipotesi di pericolo di vita: infatti *“la circostanza della necessità dell'emotrasfusione è priva di rilievo ai fini dell'insorgenza di un principio da contrapporre a quello dell'autodeterminazione e della libertà religiosa”*.²⁶⁴ Se il paziente in questione è un minore, in caso di pericolo imminente per la sua vita o in caso di stato di necessità, l'opinione della giurisprudenza è orientata verso l'obiettivo principale della tutela della salute e della vita del piccolo paziente, autorizzando il medico ad attuare tutti gli interventi necessari al raggiungimento dell'obiettivo. Il Tribunale di Roma si è espresso nel 2017 in tal senso, in linea con l'opinione diffusa della giurisprudenza. Il caso affrontato riguardava una neonata che, a causa di una grave anemia e dell'opposizione alle emotrasfusioni da parte dei genitori Testimoni di Geova, aveva perso le falangi. La madre della bambina riteneva che i medici, nonostante il rifiuto genitoriale e visto lo stato di necessità, avrebbero dovuto procedere alla trasfusione per tutelare l'integrità psicofisica della paziente. Per questo motivo aveva chiesto la condanna dell'ospedale al risarcimento del danno, derivante da un ritardo nella trasfusione, che avrebbe potuto evitare la menomazione. Il Tribunale non ha accolto il ricorso della madre, in quanto per la neonata non sussisteva un pericolo di vita imminente, che avrebbe obbligato i medici ad intervenire effettuando la trasfusione.²⁶⁵ Il Codice di Deontologia Medica, a questo proposito, rimarca l'elemento indispensabile dello stato di necessità, sottolineando che *“se vi è pericolo per la vita o grave rischio per la salute del minore e dell'incapace, il medico deve comunque procedere senza ritardo e secondo necessità alle cure indispensabili”* (art. 37). Questo perché il medico ha il diritto/dovere di agire e quindi di mettere in atto tutte le azioni possibili necessarie a superare la situazione di pericolo o di rischio che si è venuta a creare. Una volta superato lo stato di necessità, il medico deve procedere all'acquisizione del consenso informato prima di intraprendere qualsiasi trattamento sanitario successivo, altrimenti considerato illecito.

²⁶⁴ Vedi sentenza Corte di Cassazione n. 29469 del 23 dicembre 2020.

²⁶⁵ Tribunale di Roma, sentenza n. 13262 del 30 giugno 2017, RG n. 28558/2013, in https://www.rivistaresponsabilitamedica.it/wp-content/uploads/2017/07/Trib_Roma_sez_XIII_30_giugno_2017_n_13262_gu_Fanelli-1.pdf.

Riassumendo, possiamo dire che se il medico effettua una trasfusione ad un paziente incosciente, che aveva precedentemente formulato un esplicito dissenso, si configura un reato di violenza privata (punita dall'art. 610 del codice penale). Viceversa, se il medico effettua una trasfusione come terapia salvavita in uno stato di necessità ad un paziente che aveva precedentemente espresso il suo dissenso, ma che non ha potuto confermare tale rifiuto in termini di attualità, l'ipotesi di reato non è applicabile.²⁶⁶

3. La personalità del minore e la valorizzazione della sua volontà

Anche in tema di trasfusioni e rifiuto trasfusionale si applicano le norme che mirano al coinvolgimento del minore nelle scelte che riguardano la sua salute, alla valorizzazione dell'espressione della sua volontà e della sua personalità.

I Testimoni di Geova hanno profonde convinzioni religiose, che rispettano, promuovono e insegnano ai propri figli fin dalla tenera età; quindi, è altamente probabile che nel momento in cui un bambino arriva in ospedale e necessita di una trasfusione, il piccolo paziente abbia già sviluppato un'opinione in merito all'uso del sangue, proprio sulla base degli insegnamenti dei genitori.²⁶⁷ Nella maggior parte dei casi, le idee e le credenze espresse dai figli dei Testimoni di Geova rispecchiano quelle dei genitori e per questo motivo non è sempre chiara la distinzione tra la volontà del minore e quella dei genitori.

L'art. 14 comma 1 della Convenzione sui diritti del Fanciullo approvata dalle Nazioni Unite nel 1989 ci ricorda che *“gli Stati parte rispettano il diritto del fanciullo alla libertà di pensiero, di coscienza e di religione”*. Ciò significa che ignorare le convinzioni religiose di una persona può essere interpretato come una violazione dei suoi diritti umani; inoltre, imporre ad un Testimone di Geova una trasfusione, significherebbe obbligare un paziente ad un trattamento sanitario che altrimenti rifiuterebbe e questa azione costituisce una violazione dell'art. 32 della

²⁶⁶ Zagra M., Argo A., Triolo V., *Consenso informato*, in Argo A. et al., *Medicina legale orientata per problemi*, Elsevier srl, Milano, 2011, p. 187.

²⁶⁷ Bisogni S., Festini F., *Assistenza ai bambini Testimoni di Geova*, 2015, in <https://areanursing.wordpress.com/2015/01/10/assistenza-ai-bambini-testimoni-di-geova/>.

Costituzione. Anche nel caso in cui questa scelta causi la morte del paziente, il rifiuto a sottoporsi ad un trattamento sanitario è espressione di un diritto Costituzionale e, come tale, va rispettato.²⁶⁸ Al di là delle motivazioni che spingono il paziente ad esprimere un rifiuto, che possono essere condivise o meno, il compito degli operatori sanitari è quello di verificare se tale rifiuto sia frutto di pressioni o coercizioni da parte di famigliari o terzi. Nello svolgimento di questo compito delicato, occorre prestare attenzione a non influenzare in alcun modo il paziente, ad esempio portandolo a compiere una scelta contraria ai suoi valori e desideri.²⁶⁹

Con riferimento alla questione dei grandi minori, in particolare al rispetto della loro volontà e della loro personalità, la letteratura ci offre un valido esempio: Adam è un ragazzo di 17 anni malato di leucemia che, abbracciando il credo dei suoi genitori (Testimoni di Geova), rifiuta di essere sottoposto a trasfusioni di sangue considerate necessarie, che potrebbero salvargli la vita.²⁷⁰ Il caso arriva dinanzi ad una Corte inglese e dal punto di vista giuridico non sembra essere complicato: l'imposizione della trasfusione non si configura come lesione dell'autodeterminazione del minore, in quanto il rispetto della volontà del ragazzo rappresenta un grave pregiudizio per la sua salute. Il giudice, infrangendo il protocollo, si reca presso l'ospedale per interrogare Adam, il quale mantiene una ferma posizione nelle sue convinzioni religiose, sapendole adeguatamente argomentare. Nonostante ciò, il giudice ordina la trasfusione, in quanto non c'è altra terapia in grado di salvargli la vita e il benessere del minore deve sempre ricoprire una posizione prioritaria. Il ragazzo è grato al giudice per aver ordinato la trasfusione e avergli fatto scoprire la bellezza della vita, la libertà e la possibilità di scelta. Sfortunatamente, la malattia di Adam si ripresenta, ma questa volta il ragazzo ha superato la soglia della maggiore età e può decidere autonomamente: ancora una volta, esprime il proprio rifiuto alla trasfusione, che condurrà alla morte. La scelta del ragazzo è stata influenzata dalla perdita di un importante punto di

²⁶⁸ È quanto affermato dalla Corte di Cassazione con la sentenza n. 515 del 15 gennaio 2020, in cui viene affrontata la questione relativa al peso da attribuire al rifiuto di sottoporsi a trattamenti sanitari sulla base della propria religione. La sentenza è consultabile al sito <https://www.altalex.com/documents/news/2020/02/18/emotrasfusioni-rifiuto-per-motivi-religiosi-non-incide-su-misura-del-risarcimento>.

²⁶⁹ Klein A. A. et. al., *Association of Anaesthetists: anaesthesia and peri-operative care for Jehovah's Witnesses and patients who refuse blood*, op. cit. p. 77.

²⁷⁰ McEwan I., *La ballata di Adam Henry*, Einaudi, Torino, 2014.

riferimento a causa di un allontanamento dai precetti religiosi (per prendere a prestito le parole di una donna, Testimone di Geova, che aveva accettato una trasfusione: “una persona che crede in Dio, non ha più alcun Dio) e questo dimostra l’importanza di prendere in considerazione la personalità e le credenze del paziente, anche se minore.²⁷¹

In una situazione ordinaria, che non contempla uno stato di necessità, una trasfusione eseguita coattivamente, oltre a rappresentare un atto di violenza privata nei confronti del paziente e oltre ad essere in contrasto con il principio di autodeterminazione ampiamente tutelato dal nostro ordinamento, si configura altresì come danno psicologico, in quanto il paziente viene obbligato a ricevere un trattamento sanitario che il medico ritiene giusto sulla base della scienza medica. Il rispetto della personalità del paziente, infatti, è un tassello fondamentale nella costituzione di una relazione di cura e fiducia che rispetti i valori, i desideri e le convinzioni della persona.

4. L’opposizione alle trasfusioni salvavita per il minore e la responsabilità genitoriale

Le tecniche che vengono utilizzate negli adulti per ridurre la necessità di trasfusioni durante gli interventi chirurgici (cfr. paragrafo 2.1) possono essere adattate ed utilizzate anche nei casi in cui il medico si trovi a dover gestire un bambino o un neonato. Anche in questo caso, il trattamento sanitario non esula dal consenso, che deve essere espresso da coloro che esercitano la responsabilità genitoriale.²⁷²

L’assistenza pediatrica si basa sulla consapevolezza che la famiglia è la prima e più importante fonte di forza e di sostegno del bambino; per questo motivo, il punto di

²⁷¹ Apice U., *La ballata di Adam Henry: romanzo con protagonista una donna – giudice*, 2019, in <https://www.altalex.com/documents/2019/01/18/la-ballata-di-adam-henry-romanzo-con-protagonista-una-donna-giudice>. “Sono rimasta senza Dio. Una persona che crede in Dio, rimane senza Dio”. Sono queste le parole di una Testimone di Geova della provincia di Salerno, rilasciate durante un’intervista. La donna, a seguito di un intervento chirurgico, accetta una trasfusione che, oltre a salvarle la vita, le causa profonde ferite psicologiche derivanti dalla disassociazione dalla Congregazione (che per loro equivale a consegnare il fedele a Satana).

²⁷² Klein A. A. et. al., *Association of Anaesthetists: anaesthesia and peri-operative care for Jehovah’s Witnesses and patients who refuse blood*, op. cit. p. 80.

vista e le credenze della famiglia sono fattori determinanti che influenzano il processo decisionale clinico.²⁷³ È quindi necessario, da parte dei medici, adottare un atteggiamento aperto, disponibile e comprensivo.

Purtroppo, anche nel campo dei trattamenti trasfusionali, non sempre si riesce ad instaurare una relazione di cura e fiducia efficace tra i soggetti coinvolti, a causa della mancanza di un punto d'incontro. Nel caso in cui i genitori esprimano il rifiuto di fronte ad una trasfusione considerata dai medici necessaria ed appropriata, l'opzione migliore è quella di avviare un percorso di pianificazione condivisa delle cure (PCC), che consenta di coinvolgere non solo i genitori, ma anche il minore, sulla base della sua capacità di discernimento e della volontà di essere coinvolto. L'equipe medica deve utilizzare tutte le risorse a disposizione per cercare di trovare una soluzione condivisa, senza perdere di vista l'obiettivo comune della tutela del benessere del bambino.²⁷⁴ Nella pratica clinica si possono verificare delle situazioni che pongono in contrasto medici e genitori, relativamente alla scelta dei trattamenti sanitari considerati più adeguati per il minore. Se questa situazione persiste, l'art. 3 comma 5 della legge n. 219 del 2017 individua nel giudice tutelare l'organo giudiziario al quale il medico dovrà rivolgersi per risolvere la questione.²⁷⁵ Il ricorso al giudice tutelare rappresenta un'arma a doppio taglio perché, oltre a redimere la controversia, da un lato può determinare una criticità nel rapporto tra figlio e genitori, in quanto l'intervento del giudice viene visto dal bambino come inadeguatezza dei genitori, intesa come incompetenza nella tutela e nella protezione del figlio (che causerebbe una perdita di fiducia); dall'altro lato, si prospetta il

²⁷³ Committee on Hospital Care, Institute for Patient – and Family Centered Care, *Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role*, in *American Academy of Pediatrics*, n. 129, 2012, p. 395 (394-404).

²⁷⁴ SIAARTI, *Il rifiuto alla emotrasfusione in soggetti sottoposti ad interventi chirurgici e/o terapie intensive: aspetti etici, deontologici e giuridici*, op. cit., p. 5.

²⁷⁵ Nonostante la chiarezza della norma, ci sono stati dei casi in cui il medico si è rivolto al Tribunale per i minorenni. Una recente pronuncia è arrivata nel 2020 proprio dal Tribunale per i minorenni di Milano che, a seguito del rifiuto dei genitori ad effettuare una trasfusione alla figlia di 10 mesi, ha disposto la limitazione della responsabilità genitoriale. I genitori hanno presentato ricorso e la Corte d'Appello di Milano ha sottolineato l'incompetenza del Tribunale, in quanto l'organo chiamato a dirimere questo tipo di controversie è il giudice tutelare. La Corte d'Appello accoglie il ricorso e revoca il decreto del Tribunale. Vedi Corte d'Appello di Milano sez. V civile, decr. n. 1991 del 10 settembre 2020.

fallimento della relazione di cura e fiducia, necessaria per il buon esito delle cure.²⁷⁶ In realtà, secondo la giurisprudenza, il rifiuto espresso dai genitori in merito alla trasfusione non può essere un elemento che provi l'inadeguatezza nella tutela del figlio. La Corte d'Appello di Milano, infatti, nel decreto n. 1991 del 2020, sottolinea che *“il mero dissenso dei genitori alle trasfusioni di sangue in aderenza al credo religioso non può essere posto a fondamento di una valutazione di inidoneità all'esercizio della responsabilità genitoriale”*. La Corte d'Appello di Roma, accogliendo il ricorso di una madre Testimone di Geova per la quale il Tribunale per i Minorenni aveva disposto la revoca della responsabilità genitoriale a seguito del rifiuto della trasfusione per il figlio minore, sostiene che *“il solo dissenso frapposto dal genitore alla trasfusione di sangue in aderenza al suo credo religioso non può oramai indurre ad ipotizzare la sua inidoneità all'esercizio della genitorialità”*.²⁷⁷ Ciò significa che il rifiuto alla trasfusione dettato dal credo religioso non deve mai avere ripercussioni sulla responsabilità genitoriale.

Grazie a simili pronunce, si evita che i genitori perdano la custodia dei figli solamente a fronte di una scelta sanitaria che non contempla l'utilizzo del sangue. L'eventuale ingerenza (non necessaria) nel nucleo familiare di tutori legali o di assistenti sociali può essere lesiva non solo della serenità della famiglia, incidendo negativamente sulle dinamiche e sugli equilibri familiari, ma può anche portare ad una perdita di fiducia che il minore nutre nei confronti dei genitori.²⁷⁸

Ricapitolando, si può affermare che, nel caso di pazienti minorenni, il rifiuto alla trasfusione da parte dei genitori deve essere preso in considerazione, valutato e (se possibile) superato, in modo da cercare di ottenere un adeguato consenso. Se il rifiuto persiste ed il medico ritiene necessaria la trasfusione, quest'ultimo deve informare il giudice tutelare che prenderà i provvedimenti necessari. In una situazione di emergenza che non consenta di adire l'autorità giudiziaria, il medico

²⁷⁶ Bolcato M., Rodriguez D., Aprile A., *Il rifiuto del trattamento sanitario da parte dei genitori della persona minore di età e la prevenzione del ricorso al giudice tutelare: il caso della trasfusione ematica*, in *Quaderni ACP*, vol. 28, n. 5, 2021, p. 219.

²⁷⁷ Corte d'Appello di Roma, decreto del 17 dicembre 2019, RG n. 52315/2019

²⁷⁸ Su questo punto, vedi Corte d'Appello di Catanzaro, sentenza n. 44 del 29 ottobre 2018 RG n. 728/2018.

può liberamente agire (nei limiti imposti dalla legge) ed effettuare la trasfusione anche contro la volontà dei genitori.²⁷⁹

²⁷⁹ Zagra M., Argo A., Triolo V., *Consenso informato*, in Argo A. et al., *Medicina legale orientata per problemi*, Elsevier srl, Milano, 2011, p. 186.

CONCLUSIONI

I temi affrontati nel corso di questo lavoro dimostrano come la definizione della sfera dell'autonomia di scelta del minore sia un tema di stretta attualità, soprattutto a seguito della nuova concezione che si è sviluppata attorno al c.d. "minore", il quale viene considerato un soggetto di diritti, e non più destinatario passivo di diritti. L'autonomia non va intesa in senso individualistico, ma è più corretto riferirsi ad un'autonomia di tipo "relazionale": in questo modo, si sottolinea l'aspetto della relazione, intesa come capacità di promuovere la partecipazione e mantenere la fiducia, e che rappresenta il valore su cui si basa (o dovrebbe basarsi) la sanità odierna. Secondo la teoria dell'autonomia relazionale, in ogni scelta sono rilevanti gli aspetti cognitivi ed emotivi, ma anche gli aspetti simbolico-culturali, autobiografici ed esperienziali.²⁸⁰

Ma quali sono questi diritti riconosciuti al minore? E se sono previsti dalle fonti normative, vengono davvero tutelati? Ho provato ad affrontare la questione analizzando 3 contesti diversi: l'esitazione vaccinale, le terapie alternative e il rifiuto delle emotrasfusioni da parte dei Testimoni di Geova. Il diritto alla salute accomuna tutte le casistiche affrontate e riguarda sia le persone maggiori di età che le persone minore: in quest'ultimo caso sembra però più complesso da realizzare, a causa dei molteplici interessi che entrano in gioco. L'ordinamento cerca di bilanciare questi interessi, trovando un punto di equilibrio tra diritto alla salute, autodeterminazione del minore e potere di eterodeterminazione in capo ai genitori (o altri soggetti terzi). Ciò che di regola legittima un qualsiasi trattamento sanitario è il consenso informato che, nel caso dei minori, è fornito da coloro che esercitano la responsabilità genitoriale: questo è quanto riportato nell'art. 3 della legge n. 219 del 2017. Ciò non significa che il minore sia esclusivamente il destinatario passivo del trattamento, ma, in quanto titolare del diritto alla salute, deve essere coinvolto nel processo decisionale tenendo conto della sua dignità, della sua personalità (che subisce inevitabili trasformazioni nel corso della vita) e della sua capacità di discernimento. Oggi, il rispetto di questi parametri permette di riconoscere al

²⁸⁰ Vargas C., *Autodeterminazione: una prospettiva antropologica*, in *Rivista italiana di cure palliative (Ricp)*, vol. 24, n. 4, 2022, p. 202, in <https://www.ricp.it/archivio/3935/articoli/39195/>.

minore una certa autonomia, che non deve portare i medici ad ignorare l'interdipendenza tra il minore e la sua famiglia (c.d. autonomia relazionale). Infatti, "liberare" il minore dall'influenza della sua famiglia e dal suo contesto sociale di riferimento (ad esempio, per quanto riguarda il credo religioso che porta al rifiuto di un trattamento) potrebbe essere controproducente, in quanto ciò che fa bene al paziente passa inevitabilmente attraverso la responsabilità e il legame con gli altri. I cosiddetti "grandi minori" non subiscono più le scelte dei genitori, ma partecipano attivamente alle scelte che li riguardano: se è vero che il minore viene coinvolto, ad esempio, nella scelta della scuola superiore, che impatta sul suo futuro professionale, allora non può essere escluso quando si tratta di prendere decisioni più importanti che riguardano la sua salute. Il peso attribuito a questa decisione sta nel fatto che la volontà del minore non è mai decisiva: sono infatti in gioco interessi vitali (dalla vita stessa, alla salute, ecc.) di una persona che è ancora in formazione e questo giustifica il fatto che l'ordinamento riconosce poteri decisionali ai legali rappresentanti, di regola entrambi i genitori. Alla posizione che l'ordinamento riconosce ai genitori, si affianca la posizione di garanzia del medico, il quale, oltre a curare il minore e combattere la malattia, ha il delicato compito di accompagnamento dei genitori nel percorso della malattia del figlio. L'attività del medico trova la sua perfezione solo nel momento in cui la componente tecnica (relativa alle sue conoscenze mediche) e quella relazionale coesistono: è di fondamentale importanza l'instaurazione di una buona relazione di cura e fiducia, che talvolta può essere messa alla prova dai contrasti che possono verificarsi tra i soggetti coinvolti. Questa relazione si basa su elementi come l'ascolto, l'informazione, il rispetto e la valorizzazione della volontà. In questo modo, l'autonomia del paziente (anche minore) viene salvaguardata e garantita dal personale sanitario grazie alle adeguate informazioni che vengono fornite e che sono necessarie per esprimere consenso o dissenso all'atto medico.

Gli interventi giurisprudenziali che cercano di risolvere eventuali conflitti che possono insorgere tra i diversi soggetti, come dimostrano i casi analizzati, hanno come obiettivo primario la tutela del miglior interesse del minore, che deve essere di volta in volta concretizzato nel rispetto della vita, della salute e della dignità della persona.

Il tema dell'esitazione vaccinale è particolarmente delicato perché tale scelta compiuta dai genitori non influenza la loro salute, bensì quella dei figli, ma anche quella dell'intera popolazione. L'introduzione dell'obbligo vaccinale con il d.l. 73 del 2017 si è rivelata un'arma a doppio taglio: se da un lato ha contribuito all'innalzamento della copertura vaccinale (ad esempio, nel caso della varicella), dall'altro ha alimentato la diffusione dei movimenti *no vax*, che contestano la sicurezza e l'utilità dei vaccini e ritengono che tale obbligo sia una violazione della libertà di cura e del diritto all'autodeterminazione. Questo atteggiamento si è manifestato con riferimento alle vaccinazioni obbligatorie, ma è stato particolarmente evidente durante la pandemia da Covid-19: nonostante le rassicurazioni sulla sicurezza dei vaccini, non sono mancate le opposizioni da parte dei genitori. I casi analizzati hanno dimostrato come l'interesse del minore fosse identificato nella tutela della sua salute (e dei suoi coetanei), ma anche, nel caso delle vaccinazioni anti-Covid, nella previsione del ritorno a scuola e alle normali attività ricreative. Sulla base di queste motivazioni, i casi affrontati sono accomunati dalla decisione del giudice di procedere alla vaccinazione: il CNB sostiene, infatti, che la volontà del minore di essere vaccinato debba prevalere, in quanto conforme al suo miglior interesse (cfr. parere n. 143 del 2021).

La mancanza di fiducia nella scienza è una delle motivazioni che accomuna sia l'esitazione vaccinale, sia la ricerca di terapie "alternative", che possono affiancarsi o addirittura sostituirsi alla medicina ufficiale. Alcuni genitori, spaventati dagli effetti collaterali della chemioterapia e attratti dalla naturalità di questi medicinali, si affidano a queste cure, che non hanno alcun fondamento scientifico. La sperimentazione della multiterapia Di Bella ha dimostrato chiaramente la sua inefficacia nella cura dei tumori, ma, nonostante gli evidenti risultati, ha ottenuto la fiducia di molti pazienti, che ancora oggi contribuiscono alla diffusione di questa cura. È interessante notare come talvolta le informazioni vengano manipolate oppure omesse, di modo da riuscire ad acquistare la fiducia di un numero sempre più alto di pazienti.²⁸¹ Talvolta, i minori possono vedere pregiudicato il loro diritto

²⁸¹ I risultati delle sperimentazioni sono stati chiari nel riportare l'inefficacia della multiterapia Di Bella nei trattamenti antitumorali e la sua tossicità, che ha causato la morte oppure l'abbandono della sperimentazione di un'elevata percentuale di pazienti (vedi risultati della sperimentazione in https://www.iss.it/pubblicazioni-focus/-/asset_publisher/GIDBUf2rmBr2/content/id/5212643). Il sito ufficiale di questa terapia, al contrario, accusa le autorità sanitarie di aver proceduto con una

alla salute, a seguito di scelte genitoriali che possono compromettere la guarigione per il ritardo nella somministrazione di farmaci efficaci oppure possono addirittura portare al decesso del piccolo paziente. Questa esperienza causa un'insanabile rottura della relazione di cura e fiducia, ritenuta fondamentale per il buon esito delle cure.

Il crollo di tale relazione tra medico e paziente (e genitori) può insorgere anche a seguito del rifiuto delle emotrasfusioni da parte dei Testimoni di Geova. In questo terzo e ultimo contesto svolge un ruolo fondamentale la libertà di religione che va a scontrarsi con la libertà di cura. Nel caso dei minori, il rifiuto della trasfusione da parte dei genitori rappresenta un ostacolo da superare, in modo da ottenere un valido consenso. Rimane valido il coinvolgimento del minore e la valorizzazione della sua volontà, rispettando la sua libertà religiosa. Rappresentano un'eccezione le situazioni (oggettive) di emergenza, in cui il medico può intervenire liberamente ed effettuare la trasfusione senza il consenso dei genitori, con il solo obiettivo di salvare la vita del paziente.

Nelle situazioni di contrasto tra i soggetti coinvolti, è intervenuta l'autorità giudiziaria, anche su istanza dei medici curanti. L'esperienza giudiziaria insegna come l'imposizione di cure possa essere controproducente, laddove il paziente (anche minore) esprima il proprio rifiuto: si pensi, ad esempio, alla possibile violazione della dignità dell'adolescente Testimone di Geova cui si proceda ad una trasfusione, contro la sua ferma e consapevole volontà. Alcuni giudici hanno dato valore alla volontà espressa dai minori, sottolineando come un trattamento sanitario imposto al minore equivalga ad un trattamento obbligatorio, che normalmente non è consentito. Il punto fondamentale è proprio quello di valutare la capacità di discernimento del paziente, senza però indagare eccessivamente sulle motivazioni che portano al rifiuto di un trattamento, che possono essere condivisibili o meno. Ogni persona, infatti, ha una propria concezione di salute e di benessere, che la contraddistingue dalle altre.

sperimentazione scientificamente inadeguata e sottolinea l'assenza di tossicità dei farmaci utilizzati: è stata pubblicata la relazione relativa alla seconda parte della sperimentazione, nella quale si sostiene che *“il MDB deve essere posto come terapia di scelta nel cancro”* (vedi <http://www.metododibella.org/la-sperimentazione-truffa-sul-metodo-di-bella.html>).

Alla luce di quanto esposto, possiamo chiederci se il diritto alla salute del minore in questi contesti sia davvero tutelato, oppure se questo diritto sia garantito solo sulla carta Costituzionale (art. 32). Dato che il diritto alla salute è un diritto personalissimo, di cui sono titolari tutti i soggetti del nostro ordinamento, esso è strettamente collegato al diritto all'autodeterminazione, che oggi rappresenta un criterio utile per la risoluzione dei conflitti in merito ai trattamenti sanitari che riguardano il minore. L'autodeterminazione che fa capo ai minori è intesa in senso debole: ciò significa che coincide con l'attribuzione di rilievo potenzialmente decisivo alla volontà del minore. Purtroppo, a volte è una persona estranea alla famiglia che è chiamata ad intervenire per garantire la tutela della salute del minore, ovvero il giudice. Alcuni trattamenti sanitari considerati indispensabili per preservare la vita del paziente sono spesso ostacolati da credenze religiose o convinzioni non scientificamente fondate dei genitori. Tali idee minano il diritto alla salute del minore, il quale viene considerato come un individuo doppiamente fragile: da un lato, troviamo una fragilità dettata dalla minore età, intesa come limitata esperienza di vita, e dall'altra troviamo la fragilità legata alla malattia. Data questa situazione delicata, l'intervento del giudice potrebbe esacerbare tale fragilità e vulnerabilità: potrebbe infatti causare una rottura dei rapporti familiari e una perdita di fiducia del figlio nei confronti dei genitori, che ai suoi occhi non risultano idonei nello svolgimento dei loro compiti (tra i quali, la tutela della salute dei figli). Secondo l'opinione diffusa della giurisprudenza, i genitori non possono rappresentare il figlio minore, soprattutto quando questo sia prossimo alla maggiore età, e quindi della piena capacità di agire. Se, ad esempio, i genitori decidessero per il figlio adolescente in ambito medico, si arriverebbe alla privazione di un diritto personalissimo, solamente per il requisito dell'incapacità legale. Così facendo, si può venire a creare una situazione a mio parere inconcepibile: un soggetto legalmente incapace, ma ritenuto capace sul piano fattuale, considerando la capacità di discernimento e la sua maturità, l'esperienza della malattia, non può decidere liberamente della propria salute. Il codice civile subordina la piena capacità di agire al compimento del diciottesimo anno di età, come se fosse un traguardo da raggiungere, il cui premio finale è la piena autonomia. In realtà, sono proprio i medici a testimoniare come i minori affetti da una patologia siano più maturi dei

loro coetanei e siano in grado di fare valutazioni ponderate in relazione alla malattia che li affligge, potendo quindi partecipare al processo decisionale.²⁸² Essendo il bambino il miglior testimone delle proprie emozioni e sofferenze, occorre saperlo ascoltare e il miglior modo in cui un bambino può esprimersi è tramite la creatività spontanea, che comprende il gioco e il disegno. L'adulto deve attribuire a questa modalità di comunicazione una certa rilevanza, che aiuta il bambino a dar voce al proprio dolore. Questa modalità di accompagnamento dei piccoli pazienti nella malattia e nella sofferenza ha il vantaggio di rendere più armonioso il contesto familiare e rende più forte i bambini, che non si sentono rifiutati e abbandonati.²⁸³

Il riconoscimento del minore quale soggetto di diritti dovrebbe sollecitare alcune riflessioni, soprattutto da parte dei genitori (e, più in generale, degli adulti), che dovrebbero percepire realmente il minore come cittadino in possesso di determinati diritti. Ciò comporterebbe un maggiore coinvolgimento del minore e una maggiore partecipazione alle scelte che lo riguardano, ma che non deve tradursi in uno scarico di responsabilità e nella completa esclusione dei genitori. Il confine è labile e per questo motivo credo sia necessario rivedere la formazione di medici e infermieri, inserendo percorsi di formazione che permettano di sviluppare competenze specifiche per gestire la relazione con il piccolo paziente, le sue esigenze e i contatti con i familiari. Questi aspetti diventano ancora più rilevanti nel momento in cui i genitori prendano delle decisioni di cura "alternative": è necessario creare un clima di collaborazione e di ascolto, anche se le motivazioni che alimentano tali scelte non sono condivise dall'equipe medica o sono scientificamente infondate.

L'art. 3 della legge n. 219 del 2017 si concentra proprio sulla tutela dei minori e degli incapaci, valorizzando le capacità di comprensione e di decisione del minore. L'unica categoria che il legislatore utilizza è quella generica dei "minori", con l'obiettivo di includere le situazioni soggettive più diverse. La scelta del legislatore di non classificare i minori in fasce d'età potrebbe essere dettata dall'esigenza di valutare caso per caso la capacità di comprensione e di decisione del minore, di modo da valorizzare l'autonomia del paziente. Un'indicazione specifica sulle fasce

²⁸² Turri G. C., *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Questione giustizia*, n. 6, 2000, pp. 1106.

²⁸³ Stefana A., Gamba A., *Difendersi dalla sofferenza, ma a quale prezzo? L'attivazione di meccanismi difensivi nella cura di bambini gravemente malati nel corpo*, in *Quaderni ACP*, 2016, p. 180.

d'età avrebbe proposto delle categorie troppo strette che potevano non adattarsi al caso concreto, ad esempio restringendo la sfera di autonomia del minore. La domanda che di volta in volta il personale medico deve porsi è quindi se la scelta che assume il minore corrisponda alla sua personale volontà o se sia influenzata dalle credenze dei genitori. Non credo sia corretto basare la capacità di prendere una decisione esclusivamente sull'età (o, per meglio dire, su un numero). Solo in questo modo è possibile attribuire rispetto e dignità alla persona umana. Estromettere il minore dalle scelte che lo riguardano equivale ad azzerare il suo valore come persona, oltre a privarlo del diritto personale alla salute. Al contrario, aiutare il minore a prendere una decisione, renderlo partecipe, pone le basi per un processo psicologico di crescita che lo renderà un adulto consapevole. La minore età non dovrebbe corrispondere all'attribuzione di minori diritti.

BIBLIOGRAFIA

AA.VV., *Di Bella. Cronistoria degli anni "caldi". Dalle prime sperimentazioni alla "bocciatura" dell'Iss*, in *Quotidiano Sanità*, 2012, in https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?approfondimento_id=1758.

AA.VV., *Metodo di Bella. Tribunale di Foggia: "Asl paghi le cure"*, in *Quotidiano Sanità*, 2014, in https://www.quotidianosanita.it/cronache/articolo.php?articolo_id=25097.

Alamanni A., *Scelte ragionevoli dei genitori e tutela della salute del figlio: la centralità del superiore interesse del minore*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, Pisa, Pacini Editore, 2021.

Astin J., *Why patients use alternative medicines. Results of a national study*, in *American Medical Association*, vol. 279, n. 19, 1998, pp. 1548-1553.

Barni M., *I doveri del medico*, in Lenti L. et. al., *Trattato di Biodiritto III. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè Editore, 2011.

Battistella M., Carlino C., Dugo V., Ponzo P., Franco E., *Vaccini ed autismo: un mito da sfatare*, in *Rivista scientifica Igiene e Sanità Pubblica*, Vol. LXIX, n. 5, 2013, Roma, pp. 585-596.

Bazzoni D. *Il diritto all'infanzia*, in Flores M. (a cura di), *Diritti umani. Cultura dei diritti e dignità della persona nell'epoca della globalizzazione. Atlante I – I soggetti e i temi*, Torino, UTET, 2007.

Bellavite P., *Vaccini sì, obblighi no. Le vaccinazioni pediatriche tra evidenze scientifiche e diritti previsti nella Costituzione italiana*, Verona, Cortina, 2017.

Bellieni C. V., et al., *Il consenso informato pediatrico alla luce della recente normativa Italiana*, in *Quaderni ACP*, vol. 25, n. 6, 2018, pp. 255-257.

Berti P., *Sicurezza nelle trasfusioni. Si può fare di più*, in *Quotidiano Sanità*, 2019, https://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=77037.

Biondi G., *Il bambino malato e il non rispetto dei suoi diritti*, in *Rivista scientifica di psicologia n. 1*, 2002, pp. 25-35.

Biondo F., *Obiezione di coscienza e vulnerabilità. Il lato oscuro dei movimenti di resistenza alle vaccinazioni obbligatorie*, in *Ragion Pratica*, n. 1, 2019, pp. 169-186.

Bolcato M., Rodriguez D., Aprile A., *Il rifiuto del trattamento sanitario da parte dei genitori della persona minore di età e la prevenzione del ricorso al giudice tutelare: il caso della trasfusione ematica*, in *Quaderni ACP*, vol. 28, n. 5, 2021, pp. 218-222.

Bucelli A., *I dilemmi di fine vita in età neonatale*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, Pisa, Pacini Editore, 2021.

Caprilli S., Messeri A., *Clinica e psicologia del dolore del bambino*, in Papini M. e Tringali D. (a cura di), *Il pupazzo di garza*, Firenze, Firenze University Press, 2004.

Colonna F., *Le parole e la fiducia: le medicine alternative e l'omeopatia*, in *Strade: Magazine di approfondimento politico*, 2017, in <https://www.stradeonline.it/monografica/2820-le-parole-e-la-fiducia-le-medicine-alternative-e-l-omeopatia#>.

Committee on Hospital Care, Institute for Patient – and Family Centered Care, *Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role*, in *American Academy of Pediatrics*, n. 129, 2012, pp. 394-404.

Consorti P., *Libertà di scelta della terapia e violenza medica. Brevi considerazioni sul rifiuto delle trasfusioni di sangue dei Testimoni di Geova*, in *Stato, Chiesa e pluralismo confessionale*, n. 10, 24 maggio 2021, pp. 53-73.

D'Amato I., *Dossier Hamer. Inchiesta su una tragica promessa di cura contro il cancro*, Milano, Mondadori, 2017

Dobrilla G., *Le alternative. Guida critica alle cure non convenzionali*, Roma, Avverbi, 2008

Dogliotti M., *La potestà dei genitori e l'autonomia del minore*, in *Trattato di Diritto Civile e Commerciale VI*, Milano, Giuffrè Editore, 2007.

Falletti E., *Autodeterminazione, libertà religiosa, consenso informato*, in *Europeanrights: osservatorio dei diritti fondamentali in Europa*. Articoli, 2018, pp. 1-21.

Farneti A., Tschiesner R., *L'ospedale come bene comune*, Padova, Edizioni libreriauniversitaria, 2018.

Fattore G., *Crisi economica, salute e sistema sanitario*, in *Il Pensiero Scientifico Editore*, vol. 10, n. 2, 2009, pp. 49-53.

Fiorini F., Granata A., *La comunicazione Medico-Paziente*, in *Giornale Italiano di Nefrologia*, 2019, pp. 1-5.

Floris P., *Intorno all'intesa con i Testimoni di Geova*, in *Stato, Chiesa e pluralismo confessionale*, n. 13, 2021, pp. 119-149.

Foglia M., *Il diritto di partecipazione dell'adolescente alle decisioni che riguardano la sua salute*, in *BioLaw Journal*, vol. 2021, n. 1, 2021, pp. 39-54.

- Giammatteo J., et al., *Autodeterminazione e responsabilità sanitaria: le trasfusioni di sangue nei pazienti Testimoni di Geova*, in *Pratica Medica & Aspetti Legali*, n. 11.2, 2017, pp. 23-27.
- Giardina F., “Opacità” del consenso e tutela della salute del minore, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, Pisa, Pacini Editore, 2021.
- Giarelli G., *Medicine non convenzionali e pluralismo sanitario. Prospettive e ambivalenze della medicina integrata*, Milano, FrancoAngeli, 2005.
- Gobo G., *Vaccini e vaccinazioni. Una questione solo medica?*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, n. 3, 2019, pp. 627-636.
- Guerra R., *Patient blood management in Italy*, in *Blood Transfusion*, n. 14, 2016, pp. 1-2.
- Healy C. M., *How to communicate with vaccine-hesitant parents*, in *Pediatrics*, vol. 127, 2011, pp. 127-133.
- Insanguine Mingarro F. A., *Vaccinazioni obbligatorie e diritti fondamentali: la paradossale condizione del minore alla luce del DL n. 73/2017*, in *Sociologia del Diritto*, n. 1, 2019, pp. 165-179.
- Johnson-Arbor K., *No Bad Blood—Surviving Severe Anemia Without Transfusion*, in *Jama Internal Medicine*, vol. 181, n. 1, 2021, pp. 7-8.
- Kietaibl S. et al., *Management of severe peri-operative bleeding: Guidelines from the European Society of Anaesthesiology and Intensive Care*, in *European Journal of Anaesthesiology*, n. 40, 2023, p. 228 (226-304).
- Klein A. A. et. al., *Association of Anaesthetists: anaesthesia and peri-operative care for Jehovah’s Witnesses and patients who refuse blood*, in *Anaesthesia: peri-operative medicine, critical care and pain*, n. 74, 2018, pp. 74-78.
- Lenti L., *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in Lenti L. et. al., *Trattato di Biodiritto III. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè Editore, 2011.
- Lo Giacco M. L., *Il rifiuto delle vaccinazioni obbligatorie per motivi di coscienza. Spunti di comparazione*, in *Stato, Chiese e Pluralismo Confessionale*, n. 7, 2020, pp. 41-65.
- Locati G., *Cura Di Bella, l’Asl rimborsi. Un giudice riapre la polemica*, in *Il Giornale*, 2014, in <https://www.ilgiornale.it/news/politica/cura-bella-lasl-rimborsi-giudice-riapre-polemica-1077968.html>
- Mambretti G., Séraphin J., *La medicina sottosopra. E se Hamer avesse ragione?*, Torino, Edizioni Amrita, 1999.

Mancino D., *Reddito, appartenenza politica e vaccini. Cosa dicono i sondaggi*, in *Il Sole 24 Ore*, 2022, in <https://www.infodata.ilsole24ore.com/2022/01/07/reddito-appartenenza-politica-vaccini-cosa-dicono-sondaggi/>.

Marcaccio G., *Identità religiosa e diritto alla salute. Interazioni classiche ed emergenti*, in *Stato, Chiesa e pluralismo confessionale*, n. 8, 2021, pp. 17-78.

Marcelli D., *Il bambino sovrano. Un nuovo capo in famiglia?*, Milano, Raffaello Cortina, 2004.

Marcello D., *La pianificazione condivisa delle cure del minore tra alleanza terapeutica e rispetto delle linee guida*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, Pisa, Pacini Editore, 2021.

Massaglia P., *Le esperienze dei genitori nelle malattie mortali infantili*, in Papini M. e Tringali D. (a cura di), *Il pupazzo di garza*, Firenze, Firenze University Press, 2004.

Mazza E., *La relazione medico-paziente. Manuale di Comunicazione per i Professionisti della Salute*, Milano, Edizioni Enea, 2016.

McEwan I., *La ballata di Adam Henry*, Einaudi, Torino, 2014.

Merello M. S., *La normativa in materia di vaccinazioni obbligatorie fra legge e giurisprudenza costituzionale*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, Pisa, Pacini Editore, 2021.

Mosconi G., Zaninelli F. L., *Quando un bambino si ammala. Accompagnare i genitori nell'esperienza di malattia*, in *Rivista Italiana di Educazione Familiare (RIEF)*, vol. 20, n. 1, 2022, pp. 143-154.

Musselli L., Tozzi V., *Manuale di diritto ecclesiastico. La disciplina giuridica del fenomeno religioso*, Roma, Editori Laterza, 2017, pp. 225 e ss.

Nannipieri L., *Il corpo (ovvero la salute) dei minori: il difficile e dinamico equilibrio tra libertà e potestà, autonomia ed eterodeterminazione*, in *Atti di disposizione del proprio corpo*, *Conversazioni in Sapienza*, n. 5, 2017, pp. 269-284.

Nazzaro A. C., *Responsabilità civile e vaccinazioni obbligatorie*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, Pisa, Pacini Editore, 2021.

Negrone A. A., *Decreto legge sui vaccini, riserva di legge e trattamenti sanitari obbligatori*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 2017, pp. 1-4.

Negrone A. A., *L'obbligatorietà delle vaccinazioni (decreto legge n. 73/2017) è questione eminentemente di diritto costituzionale*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 2017, pp. 1-5.

Paggetti D., *Il ruolo dello psicologo nella presa in carico del bambino malato oncologico e della sua famiglia*, in Papini M. e Tringali D. (a cura di), *Il pupazzo di garza*, Firenze, Firenze University Press, 2004.

Palazzani L., Nepi L., *Il consenso informato nella pratica pediatrica*, in *Quaderni ACP*, vol. 24, n. 6, 2017, pp. 268-269.

Panza C., *Informare sulle vaccinazioni i genitori esitanti e rifiutanti: Il ruolo del pediatra*, in *Quaderni ACP*, vol. 28, n. 6, 2021, pp. 272-274.

Petrangolini T., *Salute e diritti dei cittadini. Cosa sapere e cosa fare*, Roma, Editori riuniti, 2002.

Piccinni M., *Art. 3 – Minori e incapaci*, in Gabrielli E. (diretto da), *Commentario del Codice Civile delle persone. Leggi collegate Vol. II*, Milano, Utet Giuridica, 2019, pp. 1517-1564.

Piccinni M., *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, CEDAM, 2007.

Piccinni M., *Informazione e consenso nel caso del paziente minore*, in Funghi P. (a cura di), *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto*, Milano, Franco Angeli, 2009.

Piccinni M., *Tutela della salute versus libertà di cura? Il caso “Stamina” nella lente deformante dell’urgenza*, in *Politica del diritto*, a. XLV, 2014, pp. 95-126.

Piccinni M., *Voce Consenso del minore*, in AA. VV., *La Comunicazione della Salute. Un Manuale*, Raffaello Cortina Editore, 2009.

Piciocchi C., *Libertà di cura tra “medicina ufficiale” e “medicine alternative”. Prime riflessioni per una comparazione fra gli ordinamenti italiano e inglese*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, n. 1, 2001, pp. 83-99.

Piciocchi C., *Libertà terapeutica e “medicine non convenzionali”: definizioni e confini*, in Lenti L. et. al., *Trattato di Biodiritto III. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè Editore, 2011.

Pisu A., *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, in *Giurisprudenza Penale*, n. 1-bis, 2019, pp. 1-33.

Rumi T., *Conflitto familiare sulle vaccinazioni anti covid ai minori*, in *Revista Direitos Fundamentais & Democracia*, vol. 26, n. 3, 2021, pp. 114-127.

Santosuosso A., *La libertà di cura*, in *Annali Istituto Superiore di Sanità*, vol. 35, n. 4, 1999, pp. 547-549.

Santosuosso A., *Libertà di cura e libertà di terapia. La medicina tra razionalità scientifica e soggettività del malato*, Roma, Il Pensiero Scientifico, 2009.

Sarti P., *L’Omeopatia stia fuori dal Ssn*, in *Quotidiano Sanità*, 2019, in https://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=70346.

- Stanzione P., *Persona minore di età e salute, diritto all'autodeterminazione, responsabilità genitoriale*, in *Comparazione e diritto civile*, 2013, pp. 1-22.
- Stefana A., Gamba A., *Difendersi dalla sofferenza, ma a quale prezzo? L'attivazione di meccanismi difensivi nella cura di bambini gravemente malati nel corpo*, in *Quaderni ACP*, 2016, pp. 179-180.
- Tognetti Bordogna M., *L'impatto sociale dei vaccini*, in *Associazione Italiana di Sociologia*, 2020.
- Tognoni A., *Il consenso informato del minore in ambito sanitario: Art. 3 della legge 22/12/2017 n. 219*, in *Quaderni ACP*, vol. 27, n. 1, 2020, pp. 41-42.
- Tognoni A., *Il consenso informato del minore. Aspetti generali e casi pratici*, in *Quaderni ACP*, vol. 20, n. 2, 2013, pp. 84-87.
- Turri G. C., *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Questione giustizia*, n. 6, 2000, pp. 1098-1117.
- Turri G. C., *Minorenni: corpo, libertà, salute, autodeterminazione. Verso il consenso informato in pediatria*, in *Biolaw Journal*, 2000.
- Vallini A., *Sospensione delle cure e minori: profili penali*, in Bucelli A. (a cura di), *Identità e salute del minore. Problematiche attuali*, Pisa, Pacini Editore, 2021.
- Vargas C., *Autodeterminazione: una prospettiva antropologica*, in *Rivista italiana di cure palliative (Ricp)*, vol. 24, n. 4, 2022, pp. 200-204, in <https://www.ricp.it/archivio/3935/articoli/39195/>.
- Vickers A., *Alternative Cancer Cures: "Unproven" or "Disproven"?*, in *CA: a Cancer Journal for Clinicians*, vol. 54, n. 2, 2004, pp. 110-118.
- Wakefield A. et. al., *Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children*, in *The Lancet*, vol. 351, 1998, pp. 637-641.
- Yakubovich A., *Motivazioni del rifiuto delle vaccinazioni dell'infanzia*, in *Quaderni ACP*, vol. 23, n. 3, 2016, pp. 130-133.
- Zagra M., Argo A., Triolo V., *Consenso informato*, in Argo A. et al., *Medicina legale orientata per problemi*, Elsevier srl, Milano, 2011, pp. 165-188.
- Zavattini G. C., *La reazione dei genitori alla diagnosi dei figli*, in *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, vol. 60, n. 3, 2016, pp. 331-353.

SITOGRAFIA

AIFA, *Dal metodo Di Bella a quello Stamina: la chiarezza prima di tutto*, 2014, in <https://www.aifa.gov.it/-/dal-metodo-di-bella-a-quello-stamina-la-chiarezza-prima-di-tutto>.

AIFA, *La (dis)informazione sui vaccini: una sfida da vincere*, in <https://www.aifa.gov.it/-/la-dis-informazione-sui-vaccini-una-sfida-da-vincere>.

AIFA, *Medicinali omeopatici*, in <https://www.aifa.gov.it/medicinali-omeopatici>.

Apice U., *La ballata di Adam Henry: romanzo con protagonista una donna – giudice*, 2019, in <https://www.altalex.com/documents/2019/01/18/la-ballata-di-adam-henry-romanzo-con-protagonista-una-donna-giudice>.

Bartolozzi G., *La medicina alternativa in pediatria*, in *Medico e Bambino pagine elettroniche*, n. 12, 2009, https://www.medicoebambino.com/?id=AP0901_10.html.

Bisogni S., Festini F., *Assistenza ai bambini Testimoni di Geova*, 2015, in <https://areanursing.wordpress.com/2015/01/10/assistenza-ai-bambini-testimoni-di-geova/>.

Bottaccioli F., *Dalla medicina alternativa alla medicina integrata*, in *Treccani Enciclopedia*, 2013, in https://www.treccani.it/enciclopedia/dalla-medicina-alternativa-alla-medicina-integrata_%28XXI-Secolo%29/.

Centro Nazionale Sangue (CNS), *In Italia le trasfusioni sono sicure*, 2018, in <https://www.centronazionale sangue.it/in-italia-le-trasfusioni-sono-sicure/>.

Centro Nazionale Sangue (CNS), *Il Covid affonda ancora la raccolta di sangue, in estate previste forti carenze*, 2022, in <https://www.centronazionale sangue.it/il-covid-affonda-ancora-la-raccolta-sangue-in-estate-previste-forti-carenze/>.

Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), *Documento sui vaccini*, 2016, in <https://portale.fnomceo.it>.

Esanum, *Medico-paziente, una relazione in crisi*, 2021, in <https://www.esanum.it/today/posts/medico-paziente-una-relazione-in-crisi>.

FNOMCeO, *La Medicina integrata tra Legge e Deontologia: intervista a Dario Chiriaco*, 2013, in <https://portale.fnomceo.it/la-medicina-integrata-tra-legge-e-deontologia-intervista-a-dario-chiriaco/>.

Höppner L., *Trattamenti sanitari sui minori: consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in <https://www.diritto.it>, 2017.

Istituto Superiore di Sanità (ISS), *Cosa sono e come funzionano i vaccini*, in <https://www.epicentro.iss.it/vaccini/VacciniCosaSono>.

Istituto Superiore di Sanità (ISS), *L'impatto dei programmi vaccinali in Italia*, in <https://www.epicentro.iss.it/vaccini/ImpattoProgrammiVaccinaliItalia>.

Istituto Superiore di Sanità (ISS), *Obbligo vaccinale: cos'è e perché è importante*, in <https://www.epicentro.iss.it/vaccini/ObbligoVaccinale>.

Istituto Superiore di Sanità (ISS), *Risultati della sperimentazione del Multitrattamento di Bella (MDB). Protocolli 1, 3, 5, 7, 9, 1998*, in https://www.iss.it/pubblicazioni-focus/-/asset_publisher/GIDBUf2rmBr2/content/id/5212643.

Istituto Superiore di Sanità (ISS), *Risultati della sperimentazione del Multitrattamento di Bella (MDB). Studio osservazionale, 1999*, in https://www.iss.it/pubblicazioni-focus/-/asset_publisher/GIDBUf2rmBr2/content/99-12-risultati-della-sperimentazione-del-multitrattamento-di-bella-mdb-.studio-osservazionale.%0Aa-cura-del-gruppo-di-coordinamento-centrale-per-la-sperimentazione-del-multitrattamento-di-bella%0A1999-65-p.

Istituto Superiore della Sanità (ISS), *Vaccini e autismo, 2014*, in <https://www.epicentro.iss.it/vaccini/CommentoSalmaso2014>.

Ministero della Salute, *Le coperture vaccinali dell'età pediatrica e dell'adolescente*, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, 2016, in https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_8_3_1.jsp?lingua=italiano&id=20.

Ministero della Salute, *Piano nazionale prevenzione vaccinale, 2021*, in <https://www.salute.gov.it/portale/vaccinazioni/dettaglioContenutiVaccinazioni.jsp?lingua=italiano&id=4828&area=vaccinazioni&menu=vuoto>.

Ministro della Salute, decreto del 4 settembre 2012, *Programma Nazionale per l'autosufficienza del sangue, 2012* sezione 4 in <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=44112&completo=true>.

OMS, *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report, 2008*, in <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-IER-CSDH-08.1>.

SIAARTI, *Il rifiuto alla emotrasfusione in soggetti sottoposti ad interventi chirurgici e/o terapie intensive: aspetti etici, deontologici e giuridici*, in <https://www.siaarti.it>, 2019.

Treccani, *Libertà di religione*, in <https://www.treccani.it/enciclopedia/liberta-di-religione/>.

Unicef, *Child poverty in rich countries, 2005*, in <https://www.unicef-irc.org/publications/371-child-poverty-in-rich-countries-2005.html>.

WHO, *Blood safety and availability*, 2023, in <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blood-safety-and-availability>.

PARERI ETICI

Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica di Padova, Parere “*Vaccini in età pediatrica e rifiuto vaccinale. Riflessioni etiche*”, 10 luglio 2017, in <https://acp.it>.

Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 14/1994 “*Bioetica con l’infanzia*”, Roma, 22 gennaio 1994, in <https://bioetica.governo.it>.

Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 20/1995 “*Le vaccinazioni*”, Roma, 22 settembre 1995, in <https://bioetica.governo.it>.

Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 62/2005 “*Le medicine alternative e il problema del consenso informato*”, Roma, 18 marzo 2005, in <https://bioetica.governo.it>.

Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 146/2022 “*Vaccinazione anti-Covid-19 per i bambini di 5/11 anni: riflessioni bioetiche*”, Roma, 18 febbraio 2022, in <https://bioetica.governo.it>.

Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 143/2021 “*Vaccini anti-Covid-19 e adolescenti*”, Roma, 29 luglio 2021, in <https://bioetica.governo.it>.

Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Parere CNB n. 10/1992 “*Informazione e consenso all’atto medico*”, Roma, 20 giugno 1992, in <https://bioetica.governo.it>.

PROVVEDIMENTI GIURISPRUDENZIALI

Corte di Cassazione

Cassazione penale sez. IV, sentenza n. 8527 del 13 febbraio 2015.

Cassazione penale, sentenza n. 12124 del 23 marzo 2023.

Corte d'Appello

Corte d'Appello di Ancona sez. minori, decr. 28 marzo 1999.

Corte d'Appello di Brescia sez. minori, decr. 13 febbraio 1999.

Corte d'Appello di Catanzaro, sentenza n. 44 del 29 ottobre 2018 RG n. 728/2018

Corte d'Appello di Milano sez. V civile, decr. n. 1991 del 10 settembre 2020.

Corte d'Appello di Napoli sez. minori, decr. 30 agosto 2017, in *Il Familiarista*, 16 novembre 2017, in *Il Foro italiano*, n. 10, 2017.

Corte d'Appello di Roma, decreto del 17 dicembre 2019, RG n. 52315/2019

Tribunale

Tribunale per i minorenni di Brescia, decreto del 28 dicembre 1998.

Tribunale di Milano sez. IX, ordinanza 9 gennaio 2018, in *Il Familiarista*, 20 aprile 2018.

Tribunale di Milano sez. IX, sentenza n. 6014 del 13 settembre 2021, in *Il Familiarista*, 15 novembre 2021.

Tribunale di Milano, sez. IX civile, decr. 22 novembre 2021, in *Il Familiarista*, 3 dicembre 2021.

Tribunale di Monza sez. IV, decr. 22 luglio 2021, in *Diritto di Famiglia e delle Persone*, n. 3, 2021.

Tribunale di Roma, sentenza n. 13262 del 30 giugno 2017, RG n. 28558/2013, in https://www.rivistaresponsabilitamedica.it/wp-content/uploads/2017/07/Trib_Roma__sez_XIII__30_giugno_2017__n_13262__g_u_Fanelli-1.pdf.

Tribunale di Verona sez. I, decreto 8 marzo 2022, in *Diritto e Giustizia*, 12 aprile 2022.