



Freedom, Security & Justice:
European Legal Studies

*Rivista quadrimestrale on line
sullo Spazio europeo di libertà, sicurezza e giustizia*

2019, n. 1

EDITORIALE
SCIENTIFICA



DIRETTORE

Angela Di Stasi

Ordinario di Diritto dell'Unione europea, Università di Salerno
Titolare della Cattedra Jean Monnet (Commissione europea)
"Judicial Protection of Fundamental Rights in the European Area of Freedom, Security and Justice"

COMITATO SCIENTIFICO

Sergio Maria Carbone, Professore Emerito, Università di Genova
Roberta Clerici, Ordinario f.r. di Diritto Internazionale privato, Università di Milano
Nigel Lowe, Professor Emeritus, University of Cardiff
Paolo Mengozzi, già Avvocato generale presso la Corte di giustizia dell'UE
Massimo Panebianco, Ordinario f.r. di Diritto Internazionale, Università di Salerno
Guido Raimondi, Presidente della Corte europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo
Silvana Sciarra, Giudice della Corte Costituzionale
Giuseppe Tesaro, Presidente Emerito della Corte Costituzionale
Antonio Tizzano, Vice Presidente Emerito della Corte di giustizia dell'UE
Ugo Villani, Professore Emerito, Università di Bari

COMITATO EDITORIALE

Maria Caterina Baruffi, Ordinario di Diritto Internazionale, Università di Verona
Giandonato Caggiano, Ordinario di Diritto dell'Unione europea, Università Roma Tre
Pablo Antonio Fernández-Sánchez, Catedrático de Derecho internacional, Universidad de Sevilla
Inge Govaere, Director of the European Legal Studies Department, College of Europe, Bruges
Claudia Morviducci, Ordinario di Diritto dell'Unione europea, Università Roma Tre
Lina Panella, Ordinario di Diritto Internazionale, Università di Messina
Nicoletta Parisi, Ordinario di Diritto Internazionale, Università di Catania-Componente ANAC
Lucia Serena Rossi, Giudice della Corte di giustizia dell'UE
Ennio Triggiani, Ordinario f.r. di Diritto Internazionale, Università di Bari



COMITATO DEI REFERES

Bruno Barel, Associato di Diritto dell'Unione europea, Università di Padova
Marco Benvenuti, Associato di Istituzioni di Diritto pubblico, Università di Roma "La Sapienza"
Raffaele Cadin, Associato di Diritto Internazionale, Università di Roma "La Sapienza"
Ruggiero Cafari Panico, Ordinario di Diritto dell'Unione europea, Università di Milano
Ida Caracciolo, Ordinario di Diritto Internazionale, Università della Campania "Luigi Vanvitelli"
Luisa Cassetti, Ordinario di Istituzioni di Diritto Pubblico, Università di Perugia
Giovanni Cellamare, Ordinario di Diritto Internazionale, Università di Bari
Marcello Di Filippo, Ordinario di Diritto Internazionale, Università di Pisa
Rosario Espinosa Calabuig, Profesor de Derecho Internacional Privado, Universidad de Valencia
Giancarlo Guarino, Ordinario f.r. di Diritto Internazionale, Università di Napoli "Federico II"
Elsbeth Guild, Associate Senior Research Fellow, CEPS
Paola Ivaldi, Ordinario di Diritto Internazionale, Università di Genova
Luigi Kalb, Ordinario di Procedura Penale, Università di Salerno
Luisa Marin, Assistant Professor in European Law, University of Twente
Simone Marinai, Associato di Diritto dell'Unione europea, Università di Pisa
Rostane Medhi, Professeur de Droit Public, Université d'Aix-Marseille
Violeta Moreno-Lax, Senior Lecturer in Law, Queen Mary University of London
Stefania Negri, Associato di Diritto Internazionale, Università di Salerno
Piero Pennetta, Ordinario di Diritto Internazionale, Università di Salerno
Emanuela Pistoia, Associato di Diritto dell'Unione europea, Università di Teramo
Concetta Maria Pontecorvo, Associato di Diritto Internazionale, Università di Napoli "Federico II"
Pietro Pustorino, Ordinario di Diritto Internazionale, Università LUISS di Roma
Alessandra A. Souza Silveira, Diretora do Centro de Estudos em Direito da UE, Universidad do Minho
Chiara Enrica Tuo, Associato di Diritto dell'Unione europea, Università di Genova
Talitha Vassalli di Dachenhausen, Ordinario f.r. di Diritto Internazionale, Università di Napoli "Federico II"
Alessandra Zanobetti, Ordinario di Diritto Internazionale, Università di Bologna

COMITATO DI REDAZIONE

Francesco Buonomenna, Ricercatore di Diritto Internazionale, Università di Salerno
Caterina Fratea, Ricercatore di Diritto dell'Unione europea, Università di Verona
Anna Iermano, Assegnista di ricerca di Diritto dell'Unione europea, Università di Salerno
Angela Martone, Dottore di ricerca in Diritto dell'Unione europea, Università di Salerno
Michele Messina, Ricercatore di Diritto dell'Unione europea, Università di Messina
Rossana Palladino (*Coordinatore*), Ricercatore di Diritto dell'Unione europea, Università di Salerno

Revisione abstracts a cura di

Francesco Campofreda, Dottore di ricerca in Diritto Internazionale, Università di Salerno



Rivista giuridica on line "Freedom, Security & Justice: European Legal Studies"
www.fsjeurostudies.eu

Editoriale Scientifica, Via San Biagio dei Librai, 39 - Napoli
CODICE ISSN 2532-2079 - Registrazione presso il Tribunale di Nocera Inferiore n° 3 del 3 marzo 2017



Indice-Sommario

2019, n. 1

Editoriale

L'incidenza *virtuosa* dei diritti fondamentali nel completamento dello *spazio europeo di giustizia* p. 1
Angela Di Stasi

Saggi e Articoli

EU Readmission Agreements as Tools for Fighting Irregular Migration: An Appraisal Twenty Years on from the Tampere European Council p. 11
Eugenio Carli

L'incidenza sulla *Brexit* della sentenza della Corte di giustizia UE del 10 dicembre 2018 p. 30
Maria Cristina Carta

Governing Asylum with (or without) Solidarity? The Difficult Path of Relocation Schemes, Between Enforcement and Contestation p. 55
Luisa Marin

La protezione dei dati nel settore della cooperazione giudiziaria e di polizia in materia penale alla luce della direttiva (UE) 2016/680: frammentazione ed incertezze applicative p. 75
Gabriele Rugani

Sulla im(mobilità) sanitaria transfrontaliera nel contesto della (il)libertà di circolazione e di cura all'interno del territorio europeo: il "caso" inglese del piccolo Alfie Evans p. 93
Sabrina Vannuccini

Accordi informali con Stati terzi in materia di gestione dei flussi migratori: considerazioni critiche con riferimento alla prassi dell'Unione europea e dell'Italia p. 119
Valentina Zambrano



SULLA (IM)MOBILITÀ SANITARIA TRANSFRONTALIERA NEL CONTESTO DELLA (IL)LIBERTÀ DI CIRCOLAZIONE E DI CURA ALL'INTERNO DEL TERRITORIO EUROPEO: IL “CASO” INGLESE DEL PICCOLO ALFIE EVANS

Sabrina Vannuccini*

SOMMARIO: 1. Brevi prolegomeni. – 2. *Vitae necisque potestas*: la diagnosi di “incompatibilità con la vita” del piccolo paziente in quanto “inguaribile” (secondo i medici inglesi)... – 3. (*segue*) ...ma non “incurabile” (secondo i medici italiani). – 4. (*Non est vera lex recta ratio naturae congruens*): la dichiarata “futilità” della vita del piccolo paziente, ovvero la pretesa dei giudici inglesi di privare il diritto della razionalità della legge naturale. – 5. *Extra nulla salus*: il divieto di espatrio (o sequestro legalizzato?) del piccolo paziente da Liverpool a Roma. – 6. *Hominum causa omne ius constitutum est*: il conferimento della cittadinanza italiana al piccolo paziente quale “gesto simbolico” per favorirne il trasferimento da Liverpool a Roma. – 7. *Quid est veritas?* Affermazione di postulati meramente ideologici v. prospettiva etica fondata sul personalismo ontologico. – 8. Brevi paralipomeni.

1. Brevi prolegomeni

È l'anno 1997 a segnare l'ingresso di un neologismo nell'apparato concettuale del vocabolario politico-giuridico europeo: l'espressione “spazio di libertà, sicurezza e giustizia” (SLSG)¹, la quale ha scolpito la necessità di un temperamento tra le

Articolo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

* Dottore di ricerca in Diritto internazionale e dell'Unione europea, Università degli Studi di Firenze.

Indirizzo e-mail: vannuccini.s@virgilio.it

¹ È di conoscenza che l'art. 1 del Trattato di Amsterdam, firmato il 2 ottobre 1997 ed entrato in vigore in data 1 maggio 1999, modificante il Trattato sull'Unione europea (TUE), ha inserito tra gli obiettivi basilari dell'Unione europea (UE) quello di “conservare e sviluppare l'Unione quale spazio di libertà, sicurezza e giustizia”. Il Trattato di Lisbona, firmato il 13 dicembre 2007 ed entrato in vigore in data 1 dicembre 2009, ha riformato il TUE, conferendo parimenti notevole importanza alla creazione di uno SLSG. Nella sua formulazione novellata, l'art. 3, co. 2, TUE così recita: “L'Unione offre ai suoi cittadini uno spazio di libertà, sicurezza e giustizia senza frontiere interne, in cui sia assicurata la libera circolazione delle persone insieme a misure appropriate per quanto concerne i controlli alle frontiere esterne, l'asilo, l'immigrazione, la prevenzione della criminalità e la lotta contro quest'ultima”. Cfr. M.

esigenze di libertà di circolazione e quelle di sicurezza ai confini esterni dell’UE così come all’interno della stessa, attraverso la cooperazione giudiziaria e di polizia.

Sinotticamente, può dirsi che l’esteso e impegnativo progetto politico dello SLSG radichi le proprie fondamenta nell’equazione a tre variabili – libertà, sicurezza e giustizia, nozioni che hanno come denominatore comune i cittadini² –, sostanziandosi nell’assunto in ossequio al quale non sussiste libertà (o, quantomeno, la stessa è privata del proprio apparato di significato) senza sicurezza e giustizia³.

È l’anno 2017 a segnare, per contro, il regresso della primigenia finalità di siffatta costruzione politica, a principiarsi dall’assoluta centralità della libertà (di movimento e non soltanto) delle persone?

Si snoda attorno a tale quesito lo sviluppo della presente riflessione che attinge al “caso” inglese, mediaticamente noto, del piccolo Alfie Evans e ai plurimi temi suscettibili di approfondimento che ha generato, connotati da incandescente attualità per le sottese questioni etiche e giuridiche che hanno scosso le coscienze, soffermandosi su un segmento cruciale della sua vicenda umana di risonanza planetaria: la libertà di circolazione e di cura all’interno del territorio europeo.

2. *Vitae necisque potestas*: la diagnosi di “incompatibilità con la vita” del piccolo paziente in quanto “inguaribile” (secondo i medici inglesi)...

Liverpool, 28 aprile 2018, ore 2:30. Affetto da una grave patologia non completamente diagnosticata, a eziologia indeterminata, fortemente invalidante, con serio danno cerebrale e respiratorio a prognosi infausta, Alfie Evans è morto. Una vita di 23 mesi.

Eppure, la ragione del suo decesso non può dirsi costituita da un siffatto stato, sebbene alquanto compromesso da una sindrome ancora senza un nome certo (“*undiagnosed disease*”) – tale da essere qualificata, genericamente, come “malattia di Alfie” (“*Alfie’s disease*”)⁴ –, non ascrivibile con esattezza ad alcuna patologia descritta nella letteratura medica e per la quale nessuna possibilità terapeutica, in grado di migliorare le condizioni di salute di chi ne è afflitto, è prospettabile.

FLETCHER, E. HERLIN-KARNELL, C. MATERA (eds.), *The European Union as an Area of Freedom, Security and Justice*, London-New York, 2016.

² V. Consiglio giustizia e affari interni, *Piano d’azione del Consiglio e della Commissione sul modo migliore per attuare le disposizioni del Trattato di Amsterdam concernenti uno spazio di libertà, sicurezza e giustizia*, 3 dicembre 1998, in GUCE C 19/01 del 23 gennaio 1999, par. 5.

³ Un’imponente operazione di architettura concettuale, questa, che ha trovato solenne coronamento nelle Conclusioni del Consiglio europeo di Tampere del 1999 (consultabili online su www.europarl.europa.eu/summits/tam_it.htm), delineanti la fisionomia fondamentale dello SLSG, connotato proprio dalla inscindibile interconnessione tra i suddetti tre valori essenziali e indissociabili. Cfr. C. KAUNERT, J. OCCHIPINTI, S. LEONARD (eds.), *Supranational Governance of Europe’s Area of Freedom, Security and Justice*, London-New York, 2016. Cfr. anche E. HERLIN-KARNELL, *The Constitutional Structure of Europe’s Area of ‘Freedom, Security and Justice’ and the Right of Justification*, London, 2019.

⁴ Cfr. D. RODRIGUEZ, A. APRILE, *Quando mancano evidenze scientifiche*, in *Rivista di BioDiritto*, 2018, n. 2, pp. 14-17.

Riavvolgendo il nastro della cronistoria di una tale breve esistenza, occorre risalire a poche settimane dalla nascita – avvenuta il 9 maggio 2016 –, allorché hanno cominciato a palesarsi i segnali di un deterioramento clinico causato – come, poi, sarebbe stato soltanto supposto – da una rara encefalopatia epilettogena o malattia neurodegenerativa, potenzialmente rientrante nell’ambito delle epilessie miocloniche progressive⁵.

Nel dicembre 2016, Alfie è stato ricoverato nel reparto di terapia intensiva neonatale dell’Alder Hey Children’s Hospital (AHCH) di Liverpool, a seguito dello sviluppo di un’infezione alle vie respiratorie e della presenza di forti convulsioni, con necessità di essere supportato da ventilazione meccanica.

Nel dicembre 2017, ritenendo che fosse in stato semi-vegetativo, incapace di sopravvivere senza sondino naso-gastrico (per idratazione e nutrizione assistite) e senza fornitura di supporto ventilatorio, nonché privo della possibilità di un recupero, anche solo parziale, delle normali funzioni cerebrali, l’équipe medica dell’AHCH ha stabilito non di accompagnare Alfie nel decorso inevitabile che la situazione concreta ha rappresentato, ma di staccarlo dal respiratore artificiale⁶.

Nel suo “migliore interesse” rinunciare, quindi, sia alle cure ordinarie e proporzionate richieste dalla situazione clinica⁷, sia a fornire i supporti vitali (acqua,

⁵ La rarità di una malattia è definita sulla scorta del Regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio *sui medicinali orfani*, del 16 dicembre 1999, in GUUE L 18 del 22 gennaio 2000, pp. 1-5. Le epilessie miocloniche progressive (un gruppo eterogeneo di epilessie) sono patologie neurologiche rare ed ereditarie, generalmente a esordio infantile, collegate a mutazioni genetiche che possono avere varie forme di gravità ma che implicano comunque un processo cerebrale degenerativo, cui si associano manifestazioni sia convulsive in progressivo peggioramento sia da mioclono, ossia brevi e involontarie contrazioni di un muscolo o di un gruppo di muscoli.

⁶ È solo in tempi recenti che il Regno Unito ha adottato un approccio ai diritti dei pazienti in base al quale essi possono vedere i propri diritti definiti in forma codificata. In conformità all’*Health Act* del 2009, sono stati pubblicati, dal 2012, la *National Health System (NHS) Constitution* e l’allegato *Handbook to the NHS Constitution*, rappresentando per i pazienti (e lo staff del NHS) la prima espressione esauriente dei diritti, delle aspettative e dei doveri che operano all’interno dello stesso NHS, in vigore nel Regno Unito dal 1948. La Sezione 4b della *NHS Constitution* dispone che i medici “*should aim to involve patients, their families, carers or representatives fully in decisions about prevention, diagnosis, and their individual care and treatment*”. Cfr. Department of health and social care, *The Handbook to the NHS Constitution for England*, 2019, p. 147. Nella fattispecie, tuttavia, la comunicazione tra i diversi soggetti, il c.d. “patto di cura” tra i medici e la famiglia (o *health care consultation*, come definita dall’American Society for Bioethics) sono venuti a mancare.

⁷ Ai sensi del *National Health Service Act* del 2006, i cittadini hanno diritto a beneficiare di un “*comprehensive health service designed to secure improvement (a) in the physical and mental health of the people of England, and (b) in the prevention, diagnosis and treatment of illness*”, che sia fornito “*free of charge*”. Inoltre, nelle *Good Medical Practice* (GMP) del General Medical Council (GMC) è così previsto: “*Patients need good doctors. Good doctors make the care of their patients their first concern [...]. They treat each patient as an individual. They do their best to make sure all patients receive good care and treatment that will support them to live as well as possible, whatever their illness or disability*”. Cfr. European Commission, *Patients’ Rights in the European Union. Mapping Exercise (Final Report)*, Bruxelles, 2016, p. 106 ss. Contrariamente sia ai riferimenti normativi e codicistici appena citati sia a quanto previsto dall’art. 24 (Diritti del bambino), par. 1, della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea (CDFUE) del 2000, secondo cui “[i] bambini hanno diritto alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere”, l’atteggiamento medico nei riguardi di Alfie è stato rivelatore dell’intenzione di non mettere in atto, sin dall’inizio del ricovero, tutte le procedure finalizzate a un proseguimento della vita, e ha sotteso la rassegnazione alla volontà di cura. È stata negata, da subito, la tracheostomia che,

cibo e ossigeno)⁸ a un bambino versante in una situazione di infermità e di bisogno⁹, seppure in un contesto familiare di premure, di sostegno e di affetti.

Un aspetto essenziale è stato, tuttavia, pressoché adombrato: la non sussistenza di compromissione delle funzioni neurovegetative – essendo quasi integre varie funzioni fisiologiche dipendenti dal tronco encefalico –, ha consentito di poter definire Alfie non cerebralmente morto¹⁰. Un altro aspetto, non certo secondario, è di aver ragionato sul

dopo due o tre settimane di ventilazione, occorre praticare per evitare che il paziente soffra di atrofia dei muscoli respiratori. Tra l'altro, se i medici avessero proceduto in tal senso, le dosi di sedativi somministrate – cui è attribuibile un'elevata responsabilità nell'aver fatto sembrare il piccolo più incosciente di quanto fosse realmente, essendo eccessive per la sua età – sarebbero state interrotte. Rileva, in proposito, la Sezione 3a della *NHS Constitution* ove è statuito che il paziente beneficia del diritto “to be protected from [...] neglect”, il quale trova fondamento giuridico nell'*Health and Social Care Act* del 2008. Come puntualizzato nell'*Handbook to the NHS Constitution*, “people who use services must be protected from suffering any form of abuse or improper treatment, including [...] treatment which significantly disregards their needs. Abuse includes [...] neglect”. Cfr. Department of health and social care, *The Handbook to the NHS Constitution for England*, cit., p. 53.

⁸ Decisione parimenti non conforme alla Sezione 3a della *NHS Constitution*, la quale sancisce “the right to receive suitable and nutritious food and hydration to sustain good health and wellbeing” che, secondo quanto esplicitato nell'*Handbook to the NHS Constitution*, significa che “each patient should receive suitable nutrition and hydration appropriate to their individual needs, whether nutritionally well or nutritionally vulnerable”, diritto che trova anch'esso fondamento giuridico nell'*Health and Social Care Act*. È specificato, inoltre, che “[patients] are given any support they may need to eat or drink”. Cfr. Department of health and social care, *The Handbook to the NHS Constitution for England*, cit., p. 41. Togliere idratazione e nutrizione, nel caso in cui esse siano somministrate in modo appropriato e proporzionato, così come il sostegno per continuare a respirare, equivale a decidere di affrettare la morte di un paziente che non sta morendo. Si tratta, dunque, di un atto eutanasi – eutanasia è il *nomen* con il quale si qualifica un'azione o un'omissione che, per sua natura e nelle intenzioni, procura la morte in anticipo –, in quanto il decesso è una diretta conseguenza non della specifica patologia di cui è affetto il paziente, bensì della mancanza dei supporti vitali. Cfr. A.R. VITALE, *L'eutanasia come problema biogiuridico*, Milano, 2017. Nel caso di Alfie, sussiste inoltre l'aggravante del configurarsi della scelta eutanasi da parte dei medici inglesi come omicidio, praticata nei confronti di un paziente che non ne ha in alcun modo fatto richiesta e non ha mai espresso alcun consenso al riguardo. Valga rilevare, sul punto, che l'ordinamento giuridico inglese non legittima né l'eutanasia né il suicidio assistito: la prima è considerata, in conseguenza delle circostanze, o omicidio colposo o omicidio, e la pena massima è l'ergastolo; il secondo è considerato reato punibile con la reclusione sino a quattordici anni, conformemente alla Sezione 2(1) del *Suicide Act* del 1961. Cfr. M. RONCO, *Scritti patavini. Due tomi indivisibili*, Torino, 2017, pp. 1625-1652.

⁹ Un errore commesso è di non aver preso atto che idratazione e alimentazione artificiali, nonché ventilazione assistita non sarebbero state funzionali alla guarigione o al miglioramento della condizione di Alfie e che, pertanto, non avrebbero dovuto essere considerate sulla scorta dei risultati attesi sotto il profilo dell'autonomizzazione del piccolo paziente, quanto invece in relazione alla finalità a esse connaturata, ossia la salvaguardia del bene supremo – la vita – fino al suo termine naturale.

¹⁰ Fino agli anni Sessanta del secolo scorso, la tradizione medica e giuridica occidentale riteneva che l'accertamento della morte dovesse avvenire tramite il riscontro della definitiva cessazione di tutte le funzioni vitali: cardiache, circolatorie, respiratorie e neurologiche. Nel 1968, una commissione medica istituita dalla *Harvard Medical School* propose un nuovo criterio di accertamento della morte fondato sulla definitiva cessazione delle sole funzioni cerebrali (c.d. coma irreversibile). Siffatta visione ha un notevole impatto sui pazienti come Alfie. Benché vivo – i medici inglesi, in effetti, non hanno avviato le procedure medico-legali per dichiararne la morte secondo il criterio cerebrale, per il quale sarebbe stato lecito sospendere ogni supporto vitale –, e tenuto conto della funzionalità di fegato e reni, dell'attività cardiaca sostanzialmente stabile sebbene con taluni episodi di bradicardia, e della respirazione autonoma sebbene dalla durata non prevedibile in assenza di ossigenazione, è stato stabilito di farlo decedere. Questo perché, se la misura della vita e della necessità di cure è unicamente il livello di funzionalità

fondamento di sofferenze ipotetiche ma non dimostrate – come dichiarato dagli stessi medici¹¹ – e di aver, comunque, stabilito di porvi fine ponendo fine alla vita.

Ad Alfie è stato negato il diritto di poter morire per la sua particolare condizione patologica (ossia, per il compiersi della sua malattia), stabilendo che ne fosse abbreviata la vita – o, esprimendosi in altro modo, che egli fosse avviato alla morte¹² – in spregio al principio del *favor vitae*, come elemento fondamentale di civiltà per il quale la sapienza etica ha sempre propeso nei casi dubbi (*in dubio pro vita*)¹³, e in ossequio all'ideologia della “qualità di vita” – e quella di Alfie è stata considerata scarsa a tal punto da non valere più la pena continuare a sostenerla¹⁴ –, come riferimento valoriale emergente

dell'encefalo, è divenuto naturale pensare che, non dando parte del cervello segnali di attività, Alfie fosse “quasi morto” e, pertanto, non più “degno di cure”.

¹¹ V. England and Wales High Court, *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v. Evans & Anor*, [2018] EWHC 308 (Fam), 20th February 2018, par. 24-25; England and Wales Court of Appeal, *E (A Child)*, Re [2018] EWCA Civ 550, 6th March 2018. Tra l'altro, una simile connotazione d'incertezza dovuta, appunto, all'insussistenza di alcuna evidenza in proposito ha reso non veridicamente asseribile, in quanto non corretto, il concetto di “ostinazione irragionevole” nei confronti del bambino.

¹² Ad Alfie è stato negato anche il diritto a una diagnosi accurata della patologia, vale a dire l'opportunità di svolgere ulteriori indagini e approfondimenti – come sancito dall'art. 12 (Diritto a un trattamento personalizzato) della Carta Europea dei Diritti del Malato del 2002 (“ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze”) – così da essere utile, se non per lo stesso Alfie, a scopo di ricerca e studio delle malattie rare. V. Raccomandazione del Consiglio dell'Unione europea, *su un'azione nel settore delle malattie rare*, dell'8 giugno 2009, 2009/C 151/02. È stata, dunque, aprioristicamente esclusa la categoria della possibilità, che si pone a fondamento di ogni scoperta scientifica e di ogni progresso medico. Si richiama, in questo senso, la Direttiva 2011/24/UE del Parlamento europeo e del Consiglio, *concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera*, del 9 marzo 2011, in GUUE L 88/45 del 4 aprile 2011 – la cui base giuridica risiede negli articoli 114 e 168, par. 1, TFUE – che ha riservato speciale attenzione allo sviluppo delle reti di riferimento europee (*European Reference Networks*, ERN) tra prestatori di assistenza sanitaria e centri di eccellenza negli Stati membri, concepite al fine di migliorare la diagnosi e l'erogazione di un'assistenza sanitaria adeguata ed efficiente, accessibile a tutti i pazienti colpiti da patologie che richiedono particolare concentrazione di competenze. La finalità perseguita, nello specifico ambito delle malattie rare, è di rendere i professionisti sanitari consapevoli degli strumenti a loro disposizione nell'UE per aiutarli a compiere una corretta diagnosi, e di informare pazienti, professionisti, organismi responsabili del finanziamento circa le possibilità offerte per il trasferimento in altri Stati membri di pazienti che ne sono affetti. V. anche Regolamento CE n. 883/2004 del Parlamento europeo e del Consiglio, *relativo al coordinamento dei sistemi di sicurezza sociale*, del 29 aprile 2004, in GU L 166 del 30 aprile 2004, p. 1. Cfr. N. KAMEL, *European Reference Networks: Moving Towards a Tangible Outcome of the European Union's Cross-border Healthcare Directive?*, in *European Respiratory Journal*, 2016, n. 6, pp. 1564-1568; A. PERFETTI, *La tutela della salute nell'Unione europea attraverso l'azione nel campo delle malattie rare*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo online*, 2017, n. 1, pp. 31-48.

¹³ Effetto del *venir meno del favor vitae* è il prodursi di un'indeterminazione della differenza tra “inguaribile” e “incurabile”, per cui se un paziente è inguaribile ne deriva che non è più necessario prendersene cura. Se l'esistenza umana riveste un valore unicamente a determinate condizioni (salute, capacità funzionali, efficienza psico-fisica, livello di indipendenza, ecc.) – valore che si pretende di definire soltanto in conformità a parametri di “normalità” e benessere fisico, che aprono la strada alla legittimazione dell'eutanasia –, qualora tali condizioni non sussistano più e, del pari, non vi siano prospettive di guarigione, allora non ha rilievo il fatto che il malato sia curabile, cioè che vi sia chi possa prendersene cura. Mutando il criterio di giudizio, la domanda non è più se il paziente sia curabile ma se sia guaribile e, nel caso in cui non lo sia, ne consegue che “inguaribile” e “incurabile” assumono indistintamente il medesimo significato.

¹⁴ Il fondamento dell'etica medica – agire a favore della vita senza mai stancarsi e senza scadere nella tentazione di valutare la qualità della stessa – ha subito un'eclatante smentita, come acclarato da talune

dalla mentalità efficientistica e come fattore di deviazione verso un tacito *favor mortis*¹⁵.

Arduo è disconoscere il profilo oggettivo della realtà di siffatto atteggiamento prometeico con cui il team medico dell’AHCH si è impadronito della vita e della morte di questo piccolo essere umano, decidendo di esse (*vitae necisque potestas*)¹⁶.

3. (segue) ...ma non “incurabile” (secondo i medici italiani)

“La cosa più importante in medicina? Non è tanto la malattia di cui il paziente è affetto,

quanto la persona che soffre di quella malattia”. “Non esistono malattie. Esistono solo malati”. Dato che al cuore della medicina (anche quella di fine vita) vi è il malato da curare (con, accanto, la propria famiglia) e non la malattia da sconfiggere – come può comprendersi dalle inequivocabili parole, rispettivamente, di Ippocrate e Armand

locuzioni impiegate dal dr. Martin Samuels – “*Alfie’s prognosis is futile*” e “*the futility of Alfie’s life (i.e. the absence of any prospect of recovery)*” –, così come dal dr. M – “*a poor quality of life*” – (v. England and Wales High Court, *Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust v. Evans & Anor*, [2018] EWHC 308 (Fam), 20th February 2018, par. 24-25). Dal “caso” in esame, affiora altresì con nettezza la questione della sostenibilità economica connessa al principio in base al quale si sperimenta solamente dove la scienza afferma che esiste possibilità di guarigione. Il protocollo di fine vita imposto dalla legge inglese – che, dal 2013, ha sostituito il *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient* (cfr. J. SEYMOUR, D. CLARK, *The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient: A Critical Analysis of its Rise, Demise and Legacy in England*, in *Wellcome Open Research*, 2018, n. 15) – si basa, in parte, sulla tutela della sostenibilità della sanità pubblica. Poiché la disponibilità di cure offerte dallo Stato pone il problema del contenimento della spesa sanitaria, le situazioni cliniche che non offrono possibilità né di ristabilimento né di miglioramento rappresentano un’inutile sottrazione di risorse. Cfr. S. ASTHANA, A. GIBSON, *The National Health Service (NHS) in “Crisis”: The Role Played by a Shift from Horizontal to Vertical Principles of Equity*, in *Health Economics Policy and Law*, 2018, pp. 1-17; E. FREW, K. BREHENY, *Health Economics Methods for Public Health Resource Allocation: A Qualitative Interview Study of Decision Makers from an English Local Authority*, in *Health Economics Policy and Law*, 2019, pp. 1-13; M. GUY, *Competition Policy in Healthcare. Frontiers in Insurance-based and Taxation-funded Systems*, Cambridge, 2019. Tale visione, fondata su un principio economicistico della vita, si colloca in contrasto con l’art. 10 (Diritto all’innovazione) della Carta Europea dei Diritti del Malato, secondo il quale “*ogni individuo ha il diritto all’accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie*”.

¹⁵ La decisione dei medici inglesi si è incardinata non sul rispetto della “dignità di vita”, anche della persona disabile, ma sul principio della “qualità di vita” (o “quantità residuale di vita”) in conformità al quale, allorché non sia performante secondo un livello soggettivamente definito, la vita non merita di essere preservata. La “qualità di vita” è assurta a coordinata di riferimento in associazione all’esempio del suo opposto, la “non qualità di vita”, inalterabilmente correlata con una qualche forma di disabilità, veicolante il messaggio che identifica l’atteggiamento dignitoso, in situazioni di precarietà esistenziale, nella rinuncia alla vita.

¹⁶ Tra gli emblematici, attuali esempi di come medici e giudici giungano ad avere nelle proprie mani le sorti della vita, della morte e, in definitiva, della libertà degli individui, si segnala la vicenda umana di un paziente francese, Vincent Lambert, nel mirino di una procedura collegiale ospedaliera di arresto di idratazione e nutrizione assistite, equivalente a una morte per deprivazione di acqua e cibo. Cfr. S. VANNUCCINI, «Memento mori» («secundum voluntatem medicorum et sententiam iudicum»). *Il caso francese di Vincent Lambert*, 23 luglio 2018, in www.diritti-cedu.unipg.it, pp. 1-22.

Trousseau appena evocate –, benché essa non possa guarire tutti, ciononostante non può rinunciare a curare: l'assenza di una terapia risolutiva non può corrispondere a un giudizio di incurabilità. Il processo della cura (*to cure*) e del prendersi cura (*to care*) oltrepassa le finalità, seppure fondamentali, della guarigione¹⁷: curare non vuol dire soltanto guarire¹⁸.

Coerentemente con la natura della propria prestazione e le radici ippocratiche della stessa, il medico è tenuto ad adoperarsi per la salvaguardia della vita, non per l'elargizione della morte, non per eliminare la sofferenza eliminando il sofferente¹⁹. È dovere biomedico ed etico assistere sempre il malato e, se inguaribile, sino alla fine naturale, quale concreta manifestazione dell'alleanza tra medico e paziente²⁰. In situazioni di irreversibilità della patologia, non contrastabile con le attuali conoscenze diagnostiche e terapeutiche, la decisione come quella presa dai medici dell'AHCH nei riguardi di Alfie – di una morte procurata, ossia di un atto eutanasi nella specie passivo (o omissivo)²¹ –, equivale, in definitiva, alla resa della medicina²².

Sebbene le sue condizioni fossero irreversibili con danni cerebrali irrecuperabili e fosse avviato verso un processo di progressiva e, alquanto probabilmente, fatale neurodegenerazione, cionondimeno nessuno ha potuto affermare quanto il piccolo avrebbe potuto vivere. Alfie non si è trovato dinanzi a una morte imminente la quale, benché prevedibile, avrebbe potuto verificarsi anche dopo molto tempo²³, e proprio

¹⁷ Cfr. L. PALAZZANI, *Cura e giustizia. Tra teoria e prassi*, Roma, 2017.

¹⁸ La valutazione delle probabilità, basata su una non ragionevole speranza di recupero del paziente, non può assurgere a giustificazione dell'abbandono o della sospensione delle cure minimali. Cfr. S.I. SPRONK-VAN DER MEER, *The Right to Health of the Child*, Cambridge, 2018, p. 187 ss.

¹⁹ “Giuro [...] di perseguire come scopi esclusivi la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza, cui ispirerò con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni mio atto professionale; di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di un paziente” (dal Giuramento di Ippocrate). Dare la morte non può essere considerato un atto scientifico, non sussistendo evidenze circa gli effetti dello stesso e, pertanto, è un'opzione estranea alla scienza medica.

²⁰ Cfr. L. ROMANO, *Inguaribili ma curabili nella proporzionalità*, in *Rivista di BioDiritto*, 2018, n. 2, pp. 58-61.

²¹ La forma di eutanasia passiva (o omissiva) non attua una procedura che sia direttamente e subitamente letale, bensì candida alla morte prevenuta in ragione della privazione dell'essenziale per vivere.

²² Quella perseguita dal Regno Unito è una via alle cure in chiave esclusivamente “nazionalistica” quando, invece, l'attuazione delle disposizioni sulla libera circolazione, nonché il “potenziale” dell'assistenza sanitaria transfrontaliera limitano la competenza statale a determinare autonomamente gli *standards* applicabili in campo medico, costringendo ogni singolo Stato membro a impegnarsi in una valutazione comparativa, ad aprire gli occhi su ciò che accade negli altri Stati membri (anche in termini di evidenze scientifiche, di accesso a trattamenti specialistici e a servizi diversificati), stimolando un processo di europeizzazione e internazionalizzazione dei suddetti *standards*. Cfr. I.A. GLINOS, *Cross-border Collaboration*, in M. WISMAR, W. PALM, J. FIGUERAS, K. ERNST, E. VAN GINNEKEN (eds.), *Cross-border Health Care in the European Union. Mapping and Analysing Practices and Policies*, London, 2011, pp. 217-254; B. VAN LEEUWEN, *The Doctor, the Patient, and EU Law: The Impact of Free Movement Law on Quality Standards in the Healthcare Sector*, in *European Law Review*, 2016, n. 5, pp. 638-654.

²³ Il quadro clinico di Alfie ha dimostrato una progressività evolutiva e, per tale ragione, è stato definito “terminale”. È bene però chiarire che, in ambito pediatrico, la terminalità non presenta lo stesso significato che assume con riferimento agli adulti. L'adulto definito terminale è un paziente che, a causa della malattia che l'ha colpito, ha da pochi giorni a poche settimane di vita. Il bambino definito terminale è un paziente la cui malattia lo condurrà alla morte prima di poter raggiungere l'età adulta, senza però

l'interruzione di quegli interventi medici – variamente denominati come cure ordinarie e proporzionate, cure minimali, mezzi di sopravvivenza, e via dicendo – volti a garantire gli elementi essenziali per sostenere la vita, ne avrebbe provocato il decesso.

I genitori, Kate James e Tom Evans, si sono strenuamente opposti alla “*end of life decision*” per il proprio figlio – cioè, a una fine per soffocamento come ovvia conseguenza della sospensione della respirazione assistita, nonché per disidratazione e inanizione come ovvia conseguenza della sospensione di acqua e cibo –, chiedendo che potesse continuare a vivere tutti i giorni che gli rimanessero da vivere, e di potersene prendere cura assumendo ogni eventuale onere connesso. Da qui la ferma intenzione di trasferire Alfie in una struttura ospedaliera al di fuori del Regno Unito, disposta ad accoglierlo e ad assisterlo²⁴.

A tale richiesta hanno risposto i medici dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (OPBG) di Roma, struttura di eccellenza pediatrica nel panorama internazionale²⁵ –, i quali nel settembre 2017 si sono recati a Liverpool, su invito degli stessi genitori, per una valutazione clinica del piccolo paziente, in collaborazione con i colleghi dell'AHCH –, offrendo la propria consulenza per la cura palliativa (*palliative care*)²⁶ allo scopo di accompagnare il bambino nell'inevitabile evoluzione della patologia senza affrettarne l'epilogo finale della vita²⁷, nonché la disponibilità a realizzarla a titolo

poter stabilire la temporalità di quell'evento. Cfr. L. VELÁZQUEZ, *Il trattamento del neonato terminale dal punto di vista bioetico*, Roma, 2018. Nel caso di Alfie non si è trattato, quindi, di un paziente in imminente pericolo di vita, ma di un paziente che, seppure nell'estrema gravità del suo stato, stava vivendo una condizione stabilizzata.

²⁴ La Direttiva 2011/24/UE, il cui *focus* è rivolto alla posizione soggettiva dei pazienti e al loro diritto alla libera circolazione, sancisce il diritto a ricevere un'assistenza sanitaria sicura e di qualità in tutti i Paesi dell'UE, scegliendo il professionista sanitario e la struttura cui rivolgersi. Cfr. A.E. PARRINO, *La consumerizzazione del paziente e la direttiva 2011/24 sull'assistenza sanitaria transfrontaliera*, in *Europa e diritto privato*, 2017, n. 1, pp. 329-368; D. MORANA (a cura di), *L'assistenza sanitaria transfrontaliera. Verso un welfare state europeo?*, Napoli, 2018; Z. NORDENG, F. VEGGELAND, *The Implementation of European Union (EU) Rules on Cross-border Care: Moving Towards Convergence?*, in *Health Economics Policy and Law*, 2018, pp. 1-19.

²⁵ Si segnala altresì l'offerta della competenza di un'équipe multidisciplinare da parte di un altro prestigioso centro clinico italiano, l'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, polo di eccellenza per la ricerca e la cura delle malattie neurologiche. Si aggiunga la concreta opportunità di accoglienza ad Alfie (e ai suoi genitori) anche da parte dell'Ospedale Pediatrico Giannina Gaslini di Genova, anch'esso Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico di livello internazionale.

²⁶ L'espressione “cure palliative” si riferisce all'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, afferenti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, destinati a rendere più sopportabile la sofferenza del paziente affetto da una patologia non più rispondente a trattamenti specifici e, nel contempo, ad assicurare allo stesso un adeguato accompagnamento umano. Coerentemente con la definizione fornita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le cure palliative affermano il valore della vita e considerano la morte come un evento naturale, non prolungano né abbreviano l'esistenza del malato, e offrono un sistema di supporto anche per gli aspetti psico-sociali e spirituali.

²⁷ L'obiettivo dei medici dell'OPBG non sarebbe stato quello di “staccare la spina”, ma di proporre un piano di cura che avrebbe previsto il mantenimento del supporto ventilatorio e dei sussidi vitali di idratazione e nutrizione, nonché il proseguimento dell'*iter* diagnostico. Cfr. G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014; S. BARONCINI, *Cure palliative pediatriche: la gestione del dolore*, Bologna, 2016. La concezione che della palliazione hanno i medici dell'AHCH non va nella medesima direzione, presentando uno scopo e applicando dei protocolli che sono dissimili. Il trattamento con analgesici e la sedazione profonda invece di essere esclusivamente funzionali a controllare i sintomi algici derivanti dalla malattia, sarebbero stati attuati – con composizioni

gratuito presso lo stesso OPBG, coerentemente con lo scopo della medicina che non è quello di prolungare la vita, bensì di prendersi cura²⁸.

I medici inglesi, tuttavia, si sono opposti all'eventuale trasporto di Alfie in una struttura ospedaliera all'estero, motivando tale diniego con la preoccupazione che così facendo si sarebbe potuto mettere in pericolo la sua vita, ciò che non solo ha reso supponibile che questa fosse pienamente in atto e non prossima alla morte, ma ha altresì reso di imbarazzante evidenza l'assurdo per cui sarebbe stato nel "migliore interesse" del bambino essere destinato a morte (certa) nell'ospedale di Liverpool piuttosto che a rischi (incerti) per la sua salute durante il trasferimento all'ospedale di Roma²⁹.

4. (Non) est vera lex recta ratio naturae congruens: la dichiarata "futilità" della vita del piccolo paziente, ovvero la pretesa dei giudici inglesi di privare il diritto della razionalità della legge naturale

e dosaggi differenti – per evitare la sofferenza di Alfie a seguito dell'interruzione della somministrazione di ossigeno, acqua e cibo, quale ragione prossima del suo decesso anticipato tramite un atto eutanasi omissivo. È stato violato il diritto di scelta e di condivisione del processo terapeutico palliativo previsto dagli *standards* del National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), adottati dal NHS, secondo cui "*hospitals should provide a face-to-face specialist palliative care service from at least 9am to 5pm, 7 days per week, to support the care of dying patients and their families, carers or advocates*". Cfr. Department of health, *End of Life Care Strategy: Quality Markers and Measures for End of Life Care*, London, 2009; Care Quality Commission, *Guidance about Compliance. Essential Standards of Quality and Safety. Section 4K*, London, 2010; National Institute for health and clinical excellence, *NICE Quality Standards: Information for Adults Who Use NHS End of Life Care Services and Their Families and Carers*, London, 2011. Cfr. anche J. NEUBERGER, *More Care Less Pathway: A Review of the Liverpool Care Pathway*, London, 2013. Da un rapporto nazionale del 2014 è emerso che soltanto il 21% dei NHS Trusts ha garantito tale servizio (cfr. Royal college of physicians, *National Care of the Dying Audit for Hospitals, England*, London, 2014), percentuale salita al 37% stando ai dati raccolti nel successivo rapporto nazionale del 2016 (cfr. Royal college of physicians, *End of Life Care Audit – Dying in Hospitals*, London, 2016).

²⁸ Nella certezza che la mancanza di una terapia risolutiva non possa mai equivalere a un giudizio di "incurabilità", l'OPBG ha elaborato la Carta dei Diritti del Bambino Inguaribile quale proposta di aggiornamento in continuità, tra le altre, con l'European Association for Children in Hospital (EACH) Charter del 1988, la Convenzione sui diritti del fanciullo (CDF) del 1989, la Carta europea dei diritti del fanciullo del 1992, la Direttiva 2011/24/UE, la Carta dei Diritti del Bambino Morente (Carta di Trieste) del 2012, così da garantire diritti equanimi al bambino fragile con bisogni speciali, con patologia cronica, senza possibilità di guarigione ma con possibilità di cura, anche durante le fasi terminali di vita, promuovendo l'alleanza terapeutica fondamentale tra il medico, il paziente e la sua famiglia con una piena partecipazione al percorso di cura, il diritto di richiedere e ottenere una *second opinion*, il diritto di usufruire della mobilità sanitaria transfrontaliera, il diritto di accesso a cure sperimentali e palliative.

²⁹ L'esercizio della libertà personale di scegliere medici e cure – ossia, l'applicazione in altro luogo di cura di un protocollo terapeutico diverso – è previsto dall'art. 5 (Diritto alla libera scelta) della Carta Europea dei Diritti del Malato ("*ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni*"). La stessa NHS Constitution, alla Sezione 3a, fa esplicito riferimento al diritto "*to seek health care in other jurisdictions*" conformemente alla Direttiva 2011/24/UE e al Regolamento CE n. 883/2004. Nell'*Handbook to the NHS Constitution* è precisato che "*UK patients may be able to travel to another country in the European Economic Area (EEA) or to Switzerland to receive medical treatment and either have this funded upfront or subsequently receive reimbursement from NHS England of some or all of the costs of that treatment*". Cfr. Department of health and social care, *The Handbook to the NHS Constitution for England*, cit., pp. 26-28. Il National Contact Point (NCP) è stato costituito proprio per assistere i pazienti del NHS che si recano all'estero, fornendo ampi dettagli Paese per Paese.

Una contesa etico-giuridica ha opposto, nei tribunali inglesi, il team medico dell’AHCH ai genitori di Alfie per l’identificazione del superiore interesse e la difesa dei diritti di quest’ultimo³⁰.

Il 20 febbraio 2018, chiamata “*to evaluate the quality of Alfie’s present circumstances*” e fondando le proprie deduzioni sui “secondo me” dei medici non comprovati da evidenze cliniche, l’Alta Corte britannica, nella persona del giudice Hayden, ha stabilito che il “migliore interesse” di Alfie fosse di attribuire alla sua esistenza un valore relativo, pesato sulla base della soggettiva, momentanea concezione della valutazione della qualità di tale esistenza, operata dallo stesso giudice Hayden³¹. E a supportare la logica di un simile argomentare non è stata alcuna legge da osservare, alcun atto del potere parlamentare da applicare, alcun parametro tecnico-giuridico da conoscere ma unicamente il criterio, alquanto abusato, del “*best interests of the child*”³², condizionato anch’esso da fattori valoriali personali.

In sequenza, il “caso” è stato poi portato il 6 marzo 2018 dinanzi alla Corte d’Appello britannica³³, e il 20 marzo 2018 dinanzi alla Corte Suprema britannica³⁴. Le

³⁰ Secondo la legge inglese i genitori non sono gli unici a decidere delle sorti del proprio figlio ma devono farlo con i medici, ed è richiesto l’intervento del giudice qualora non ci sia accordo fra le parti. Cfr. L. GILLAM, *The Zone of Parental Discretion: An Ethical Tool for Dealing with Disagreement between Parents and Doctors about Medical Treatment for a Child*, in *Clinical Ethics*, 2016, n. 1, pp. 1-8.

³¹ “*The continued provision of ventilation, in circumstances which I am persuaded is futile – ha dichiarato il giudice Hayden –, now compromises Alfie’s future dignity and fails to respect his autonomy. I am satisfied that continued ventilatory support is no longer in Alfie’s best interests*” (v. England and Wales High Court, *Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust v. Evans & Anor*, [2018] EWHC 308 (Fam), 20th February 2018, par. 66). Questa è la *ratio decidendi* che ha fondato la sentenza. Difetta però la spiegazione delle ragioni giustificanti tale decisione. Si osservi, tra l’altro, che il giudizio di futilità è totalmente inconferente se riferito all’atto del prendersi cura (*to care*) del paziente. Tuttavia, l’Alta Corte Britannica non ha fatto alcun distinguo tra futilità (possibile) di un trattamento terapeutico e futilità (impossibile) di un trattamento di accompagnamento, e questo in forza del presupposto (o pregiudizio valoriale) per cui la ventilazione assistita sarebbe divenuta, in prospettiva, un atto ledente la dignità e l’autonomia del paziente e, pertanto, non più nel suo “migliore interesse”.

³² “*I do not consider that an exegesis of the applicable Law is required here, indeed the risk is that to do so might eclipse the lode star which guides the Court’s approach i.e. the best interests of the child*” (*ibidem*, par. 47). Aver basato il giudizio sulle valutazioni medico-prognostiche ha significato non soltanto aver traslato le considerazioni di merito all’esterno della giurisdizione, ma altresì non aver conferito attenzione ai diversi “*interests*” del bambino (e dei suoi genitori), vale a dire il diritto alla vita, il diritto alla salute e il diritto alla vita familiare. Cfr. S. BARBARESCHI, *Do judges make...life? Una cronaca della vicenda giudiziaria del caso Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust c. Evans*, in *Cultura giuridica e diritto vivente*, 2018, n. 5, pp. 1-10.

³³ I genitori di Alfie si sono visti negare dai giudici King, McFarlane e McCombe della Corte d’Appello britannica – ai quali hanno ricordato, tra l’altro, come il loro figlio avesse diritto a una diagnosi essendosi l’AHCH rifiutato di provare a indagare sulla sua condizione, e come l’OPBG fosse pronto ad accoglierlo – la possibilità di un’udienza in appello. V. England and Wales Court of Appeal, *E (A Child)*, Re [2018] EWCA Civ 550, 6th March 2018.

³⁴ Anche i giudici Hale, Kerr e Wilson della Corte Suprema britannica, che rappresenta l’ultimo grado di giudizio, hanno bocciato la possibilità di un ulteriore appello, in quanto non sarebbe stato sollevato “*an arguable point of law of general public importance*”, come a dire che il fatto che un bambino potesse morire per soffocamento, disidratazione e denutrizione a motivo della decisione, presa dai loro colleghi, di autorizzare la privazione dei sostegni vitali non sarebbe stato di “*general public importance*”. V. Supreme Court of the United Kingdom, *In the matter of Alfie Evans*, Appeal Refused, 20th March 2018.

rispettive sentenze sono pervenute tutte al medesimo esito: legittima la decisione dei medici dell'AHCH (rimozione della ventilazione assistita e degli altri supporti vitali), morire piuttosto che vivere malato il “migliore interesse” di Alfie.

Non è stata sancita alcuna inversione di rotta neppure dalla Corte europea dei diritti dell'uomo (Corte europea). Il 28 marzo 2018, i giudici di Strasburgo hanno dichiarato irricevibile il ricorso dei genitori di Alfie, rilevando l'insussistenza di violazione alcuna dei diritti e delle libertà sanciti nella Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (CEDU), lasciando sullo sfondo la questione della lamentata inosservanza dell'art. 14 (Divieto di discriminazione)³⁵ e, soprattutto, dell'art. 8 (Diritto al rispetto della vita privata e familiare) CEDU³⁶, ossia di quel parametro normativo che è stato plurime volte oggetto di interpretazioni estensive datene dagli stessi giudici strasburghesi³⁷.

Con il provvedimento giudiziario dell'Alta Corte britannica in data 11 aprile 2018, il giudice Hayden si è spinto ancora oltre, affermando di aver appoggiato “*the care plan constructed by the Trust, setting out the provisions for the end of Alfie's life*” sulla scorta della considerazione per cui “*Alfie's brain had been so corroded by neurodegenerative disease that his life was futile*”³⁸. Dopo esserlo stato medicalmente³⁹, Alfie è stato dichiarato altresì giudizialmente come portatore di una vita senza valore (“*futile*”)⁴⁰ formulando, di tal fatta, il principio della valutazione statale della vita

³⁵ Art. 14 (Divieto di discriminazione) CEDU: “*Il godimento dei diritti e delle libertà riconosciuti nella presente Convenzione deve essere assicurato senza nessuna discriminazione, in particolare quelle fondate sul sesso, la razza, il colore, la lingua, la religione, le opinioni politiche o quelle di altro genere, l'origine nazionale o sociale, l'appartenenza a una minoranza nazionale, la ricchezza, la nascita od ogni altra condizione*”. Si segnala, al riguardo, che l'*Equality Act* del 2010 ha reso illegale, per coloro i quali forniscono servizi, discriminare anche sulla base della disabilità e, laddove siano coinvolti i diritti umani quale il diritto alla vita ex art. 2 (Diritto alla vita) CEDU, come nella fattispecie, la discriminazione si pone in contrasto con l'art. 14 (Divieto di discriminazione) CEDU.

³⁶ Art. 8 (Diritto al rispetto della vita privata e familiare) CEDU: “*1. Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata e familiare, del proprio domicilio e della propria corrispondenza. 2. Non può esservi ingerenza di una autorità pubblica nell'esercizio di tale diritto a meno che tale ingerenza sia prevista dalla legge e costituisca una misura che, in una società democratica, è necessaria alla sicurezza nazionale, alla pubblica sicurezza, al benessere economico del paese, alla difesa dell'ordine e alla prevenzione dei reati, alla protezione della salute o della morale, o alla protezione dei diritti e delle libertà altrui*”.

³⁷ È stata altresì respinta la richiesta di una *interim measure* presentata dai ricorrenti ai sensi della Rule 39 (Interim Measures) del Regolamento della Corte europea “*to stay the order of the domestic courts permitting the withdrawal of Alfie Evans's treatment*”. V. Corte europea dei diritti dell'uomo, sentenza del 28 marzo 2018, ricorso n. 14238/18, *Evans c. Regno Unito*.

³⁸ V. England and Wales High Court, *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v. Evans & Ors*, [2018] EWHC 818 (Fam), 11th April 2018, parr. 1, 10. La conclusione sulla “*futility*” della vita di Alfie, quale motivazione che ha portato il giudice Hayden al pronunciamento fatale, si è radicata nelle considerazioni cliniche sul “*brain*” di Alfie, compiendo uno spostamento dal dato biologico al dato antropologico, dalla valutazione empirica al valore dell'essere umano, volto a provare la futilità non di trattamenti medici – cui solitamente il termine è riservato, in base alla loro effettiva efficacia nel caso clinico concreto – bensì, appunto, della vita stessa del piccolo, che è il medesimo principio a fondamento di ogni legislazione eutanassica. Cfr. V. BASSOTTE, *Respiro. Considerazioni sul caso di Alfie Evans*, Teramo, 2018.

³⁹ V., *supra*, la nota n. 14.

⁴⁰ Aver definito “*futile*” la sua esistenza significa averla considerata inutile, inefficace, vana, superflua, improduttiva, senza prospettive. Significa che la concezione della sacralità e dell'indisponibilità della vita

umana: se non sempre la vita umana è un “bene” – e non lo è qualora la sua qualità scenda sotto un determinato livello di vivibilità –, ne consegue che non sempre è un “diritto” da rispettare. Principio eticamente deplorabile e giuridicamente devastante.

I giudici, come i medici, hanno individuato il “migliore interesse” del bambino non in termini di “dignità di vita”, quale sola e oggettiva categoria connessa all’esistenza di un essere umano⁴¹, bensì in termini di “qualità di vita”, quale discutibile e soggettiva categoria soggiacente ai modelli antropologici di riferimento.

Qualificando come “*futile*” la vita segnata da grave disabilità e, di conseguenza, reputando nel “*best interests*” del paziente minorenne non l’aiuto a respirare, idratarsi e alimentarsi finché in vita quanto, invece, la cessazione di ogni sostegno vitale – vale a dire la morte procurata come risposta alla vita –, è prevalsa anche in sede giudiziaria la tesi che il suo superiore interesse fosse di non vivere e, quindi, di interrompere la sua esistenza⁴² – in opposizione al volere dei suoi genitori – perché, altrimenti, si sarebbe configurata una forma di “accanimento terapeutico” legato, però, non alle terapie ma, appunto, alla “qualità di vita”⁴³.

umana è stata riduttivamente rimodellata attraverso la deprivazione del suo carattere assoluto, rimarcando così la compiuta sovversione della legge naturale che prevede la tutela della vita senza eccezione alcuna. Cfr. M. PALMARO, *Eutanasia: diritto o delitto? Il conflitto tra i principi di autonomia e di indisponibilità della vita umana*, Torino, 2015.

⁴¹ V., in questo senso, il Preambolo e l’art. 1 della Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo (DUDU) del 1948; l’unitario Preambolo del Patto internazionale sui diritti civili e politici (PIDCP) e del Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (PIDESC) del 1966; il Preambolo e l’art. 1 (Dignità umana) CDFUE. V. anche la Convenzione per la protezione dei diritti dell’uomo e della dignità dell’essere umano nei confronti dell’applicazione della biologia e della medicina (Convenzione di Oviedo) del 1997; la Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani del 2005. Cfr. A. DI STASI, *Human Dignity: From Cornerstone in International Human Rights Law to Cornerstone in International Biolaw?*, in S. NEGRI (ed.), *Self-Determination, Dignity and End-of-Life Care. Regulating Advance Directives in International and Comparative Perspective*, Leiden-Boston, 2011, pp. 3-22; S. RILEY, *Human Dignity and the Rule of Law*, 2015, in www.utrechtlawreview.org; H.B. KENFACK, *L’impact de la dignité humaine sur la protection du droit à la vie en droit international des droits de l’homme*, 2017, in hdl.handle.net/1866/19279; A. RUGGERI, *La dignità dell’uomo e il diritto di avere diritti (profili problematici e ricostruttivi)*, in *Consulta OnLine*, 2018, n. 2, pp. 391-411.

⁴² Occorre ricordare l’orientamento seguito, sul punto, nell’ambito del Consiglio d’Europa, che è di totale rifiuto di tutte le pratiche miranti a porre fine all’esistenza del singolo in quanto siano considerate preferibili rispetto alla prosecuzione della vita in determinate condizioni. Nella Risoluzione 1859 (2012) dell’Assemblea Parlamentare del Consiglio d’Europa, *Proteggere i diritti fondamentali e la dignità della persona tenendo conto del consenso espresso dai pazienti in precedenza*, del 25 gennaio 2012, è sancito che “[e]uthanasia, in the sense of the intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit, must always be prohibited” (par. 5), ed è altresì puntualizzato che “surrogate decisions that rely on general value judgements present in society should not be admissible and, in case of doubt, the decision must always be pro-life and the prolongation of life” (par. 7.8).

⁴³ È definito come “accanimento terapeutico” l’intervento medico che, sulla scorta di precisi e individuati criteri di proporzionalità terapeutica, risulta clinicamente inappropriato. Considerare ventilazione assistita, idratazione e alimentazione artificiali non come sostegni vitali quali sono effettivamente – cioè strumenti proporzionati al fine di preservare la vita del paziente, in quanto rispondenti a esigenze fisiologiche –, espone al reale rischio di considerarle erroneamente “accanimento terapeutico” come se fossero un trattamento sanitario sproporzionato poiché, non consentendo al paziente di recuperare la propria autonomia, sarebbero derubricate a “terapia futile”. Ciò premesso, un altro errore ancora sotto il profilo tecnico è di essersi basati, pertanto, su un concetto inesatto di “accanimento terapeutico” (o cure sproporzionate). I genitori di Alfie non hanno invocato alcun “overtreatment” o “therapeutic obstinacy”, e non hanno richiesto l’adozione di alcun trattamento eccezionale, ma di monitorare i parametri vitali con

Arduo è disconoscere che, togliendo dal diritto l'uso della ragione conforme alla natura (*recta ratio naturae congruens*), da sociale lo Stato si trasforma in dittatoriale, raggiungendo l'apogeo dell'arbitrio e dell'ingiustizia⁴⁴.

5. *Extra nulla salus*: il divieto di espatrio (o sequestro legalizzato?) del piccolo paziente da Liverpool a Roma

Avallando la visione medica secondo la quale il concetto di “inguaribilità” equivale al concetto di “incurabilità”, i giudici della Corte d'Appello britannica hanno asserito che “[n]either of the hospitals were offering Alfie any hope for the future”, facendo propria la conclusione secondo cui “it was not in Alfie's best interests to receive continued ventilator support [...] as well as the transfer to another country could not possibly be in Alfie's best interests”⁴⁵.

Il 12 aprile 2018, i genitori di Alfie hanno revocato il “dovere di cura” (*duty of care*) – ossia la responsabilità di cura o, diversamente espresso, il mandato a occuparsi del proprio figlio – all'AHCH per conferirlo ad altri sanitari, nello specifico a un'équipe medica scelta dalla famiglia e proveniente dalla Polonia con il compito di eli-trasportare il piccolo all'OPBG.

Tuttavia, il trasferimento del *duty of care*, atto legalmente esecutivo in Gran Bretagna, non ha portato all'effettivo trasferimento del bambino in Italia, a motivo dell'intervento della polizia prima e del provvedimento di tipo interdittivo emanato dal giudice Hayden poi, con il quale, se formalmente non è stata revocata a Kate James e

terapie proporzionate al quadro clinico, utilizzando anche cure palliative per accompagnarlo sino all'esito terminale della patologia.

⁴⁴ Un interrogativo alquanto serio, divenuto motivo di acceso confronto sul piano bioetico nonché di riflessione sul versante biopolitico e biogiuridico, è se uno Stato possa esercitare una simile ingerenza intrusiva – o “arroganza istituzionale”, com'è stata altresì definita –, per mezzo di interventi delle autorità mediche e giudiziarie, nella vita di un bambino incapace di intendere e di volere, che non può replicare o opporsi alle decisioni prese nei suoi riguardi, e nelle scelte intime della famiglia, dando preminenza alla morte piuttosto che alla vita. Cfr. L. BATTAGLIA, *Il caso Alfie Evans tra dilemmi bioetici e aporie giuridiche*, in *Rivista di BioDiritto*, 2018, n. 2, pp. 20-22. A ben vedere, la questione non è soltanto *chi* debba decidere, ma anche *cosa* si debba decidere e, soprattutto, *perché* si debba decidere (che un soggetto gravemente disabile, percepito come un peso sociale per lo Stato, non ha il “diritto di vivere” bensì il “dovere di morire” per volontà dello Stato stesso, una decisione che altro non rappresenta se non una porta aperta al totalitarismo). Cfr. A.R. VITALE, *Dal diritto di morire al dovere di morire: chiaroscuri e prospettive*, 11 aprile 2017, in www.centrostudilivatinio.it.

⁴⁵ V. England and Wales Court of Appeal, *E (A Child)*, Re [2018] EWCA Civ 550, 6th March 2018, par. 38, 56. Si è posto all'evidenza, anche in sede giudiziaria, il paradosso grottesco secondo cui affidare Alfie alle cure dei medici italiani non avrebbe rappresentato il suo bene (“*irreconcilable with Alfie's best interests*”) in quanto il viaggio di trasferimento all'OPBG, dove non è praticata l'eutanasia, avrebbe potuto recare nocimento alla sua vita (“*The journey, self-evidently will be burdensome. Nobody would wish Alfie to die in transit*”), mentre il suo “bene” avrebbe dovuto consistere nella scelta eutanasica passiva operata dall'AHCH, per evitargli di vivere un'esistenza “disagiata”. V. England and Wales High Court, *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v. Evans & Anor*, [2018] EWHC 308 (Fam), 20th February 2018, parr. 63-64.

Tom Evans la potestà genitoriale⁴⁶, sostanzialmente è stata sottratta loro la facoltà di operare in nome e per conto del proprio figlio⁴⁷, rendendo illegale il suo spostamento, cui ha fatto seguito l’avviso rivolto allo stesso Tom Evans secondo il quale ogni ulteriore tentativo di trasferire il bambino sarebbe stato punito con l’arresto.

Sebbene né Alfie né i suoi genitori avessero compiuto reati per i quali potesse essere loro interdetta, con atto del giudice, alcuna libertà e avessero ricevuto alcun ordine di detenzione, ma fossero cittadini europei con pieno godimento dei diritti civili e politici, il piccolo è stato privato del diritto fondamentale di ricevere cure e prestazioni sanitarie al di fuori del proprio Paese d’origine. La decretata intrasportabilità del bambino si è tradotta nell’esclusione di un’opportunità e nell’imposizione di una limitazione alla libertà personale.

Del “caso” è stata nuovamente investita la Corte d’Appello britannica che, il 16 aprile 2018, è stata chiamata a pronunciarsi non più sulla condizione medica di Alfie e sul suo “migliore interesse”, bensì sulla violazione del principio dell’*habeas corpus* – secondo il quale nessuno può essere tenuto prigioniero contro la propria volontà –, specularmente posta accanto all’inosservanza dell’art. 5 (Diritto alla libertà e alla sicurezza) CEDU⁴⁸, cui si sono appellati i genitori mirando al riconoscimento della sua libertà personale, mediata per il loro tramite, così da ottenere la possibilità di poterlo portare dove ritenessero che potesse essere meglio curato, anche soltanto per

⁴⁶ La potestà genitoriale – non messa in discussione, fino a quel momento, da alcun pronunciamento giudiziario – ha rappresentato la base giuridica per l’azione di trasferimento intrapresa dalla famiglia. In conformità alla *common law* inglese, il diritto di custodia del padre nei riguardi del figlio non è inviolabile e insindacabile, poiché è sottoposto a una specie di supervisione da parte dell’autorità pubblica, imbattendosi nel limite del “*best interests*” del figlio come interpretato e valutato dai giudici. Risalente al XIII secolo, e successivamente integrata e modificata, siffatta dottrina giuridica conferisce alla Corona – e, dunque, allo Stato che agisce nella veste di *parens patriae* – la funzione di provvedere alla tutela di chi non è in grado di badare a se stesso. Cfr. G. DOUGLAS, M. MURCH, V. STEPHENS (eds.), *International and National Perspectives on Child and Family Law. Essays in Honour of Nigel Lowe*, Cambridge, 2018, pp. 7-64. Ecco perché, nei giudizi dinanzi ai tribunali inglesi, Alfie ha avuto un proprio legale nominato d’ufficio (*guardian*), diverso da quello dei genitori e difensore, peraltro, di una tesi antitetica a quella della sopravvivenza del bambino, in nome del suo supposto “*best interests*”.

⁴⁷ Che la relazione medico-paziente, in ambito pediatrico, coinvolga inevitabilmente la triade medico-bambino-genitori e che l’assunzione delle decisioni concernenti il minore rientri nella responsabilità dei genitori è asseverato dal diritto europeo dei diritti umani, nello specifico dall’art. 8 (Diritto al rispetto della vita privata e familiare) CEDU, in combinato disposto con gli articoli 5 (Regola generale), 6 (Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso), e 7 (Tutela delle persone che soffrono di un disturbo mentale) della Convenzione di Oviedo. V. anche Corte europea dei diritti dell’uomo, sentenza del 9 marzo 2004, ricorso n. 61827/00, *Glass c. Regno Unito*, da cui è affiorato all’evidenza che la tutela del diritto del minore alla salute deve essere garantita, in primo luogo, nel quadro della responsabilità genitoriale, non potendo il medico agire senza il consenso dei genitori – salvo in ragione di una situazione d’emergenza –, se non a pena di un’interferenza con il diritto al rispetto della vita privata e, in particolare, all’integrità fisica. Cfr. A. RUGGERI, *Modello costituzionale e consuetudini culturali in tema di famiglia, fra tradizione e innovazione*, in *Jus Civile*, 2018, n. 5, p. 761.

⁴⁸ Com’è noto, l’*habeas corpus* è un principio del diritto anglosassone che riguarda l’inviolabilità personale e le sue guarentigie, che tutela la libertà individuale rispetto a qualsiasi azione dello Stato, ossia l’intangibilità dell’integrità fisica naturale degli individui rispetto a costrizioni e violenze operate da chi detiene il potere. Nell’orizzonte sovranazionale, l’art. 5 (Diritto alla libertà e alla sicurezza) CEDU – il quale consente limitazioni alla libertà e alla sicurezza delle persone soltanto nei casi espressamente tipizzati e “*nei modi prescritti dalla legge*” – rappresenta la matrice convenzionale del suddetto principio. Cfr. M. DANIELE, *Habeas corpus. Manipolazioni di una garanzia*, Torino, 2017.

accompagnarlo fino alla morte naturale facendo valere il proprio diritto e, prima ancora, quello del figlio di non essere “*unlawfully detained*”⁴⁹.

Omettendo che la sua stanza fosse stata presidiata da diversi poliziotti e che molti altri avessero bloccato tutte le uscite dell’ospedale, i giudici inglesi hanno negato che Alfie fosse in stato di detenzione illegale, argomentando scarnamente e assertivamente che “*the right to free movement; the right to access medical treatment – quali diritti umani fondamentali*⁵⁰ – *are not unlimited rights [...] the right to receive medical treatment in another member state could be limited if justified*”, e la giustificazione sarebbe stata fumosamente enunciata dall’affermazione secondo la quale “*transfer to another country could not possibly be in Alfie’s best interests*”⁵¹.

Il 20 aprile 2018, anche la Corte Suprema britannica si è espressa una seconda volta e ha respinto il ricorso presentato dai genitori di Alfie avverso la decisione della Corte d’Appello britannica, dichiarando che “*parental rights are not absolute*”, che il principio fondamentale cui devono ispirarsi i giudici – come indicato dalla Sezione I del *Children Act* del 1989 – è “*the child’s welfare*” e che, pertanto, è un chiaro principio di legge che “*the parents do not have the right to use the writ of habeas corpus to acquire the custody of their child if this will not be in his best interests*”⁵².

Tali sono le premesse, intessute altresì di argomenti inconfidenti, utilizzate per attestare – in senso confermativo rispetto a quanto l’attività istruttoria svolta nei precedenti gradi di giudizio avrebbe dimostrato – la prevalenza del “migliore interesse” di Alfie (morire per soffocamento, prima ancora che per sete e per fame) anche sul diritto alla libera circolazione all’interno del territorio europeo e al libero spostamento per trattamenti sanitari: “*the parents have no right to direct Alfie’s future medical treatment*” e, dunque, “*they cannot take Alfie away from Alder Hey for the purpose of*

⁴⁹ Nel contesto europeo, si fa avanti la necessità di dover rivendicare la libertà di cura per i propri figli e per i propri cari in stato di incoscienza quale nuovo diritto civile, a fronte di un sistema sanitario, come quello inglese, che si è dimostrato refrattario a qualunque alleanza terapeutica, e persino quale luogo da cui è giudicato illegittimo portare via i pazienti, in cui la vita dei soggetti gravemente disabili è considerata “*futile*” e ai quali andrebbero interrotti i presidi vitali sulla scorta di un potere di individuazione del loro “*best interests*” di cui sarebbero titolari medici e giudici. Cfr. G. RAZZANO, *Il diritto di morire come diritto umano? Brevi riflessioni sul potere di individuazione del best interest, sull’aiuto alla dignità di chi ha deciso di uccidersi e sulle discriminazioni nell’ottenere la morte*, in *Archivio Penale*, 2018, n. 3, pp. 1-16.

⁵⁰ Cfr. T.K. HERVEY, J.V. MCHALE, *European Union Health Law. Themes and Implications*, Cambridge, 2015, pp. 184-210.

⁵¹ V. England and Wales Court of Appeal, *Evans & Anor v. Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust & Ors*, [2018] EWCA Civ 805, 16th April 2018, par. 53, 67. Se il divieto fosse stato imposto a livello preventivo, i giudici inglesi avrebbero dovuto emettere un’ordinanza restrittiva specifica e motivata della libertà personale, provvista di gravi e concordanti indizi. Nella fattispecie, però, tali indizi sono risultati insussistenti.

⁵² V. Supreme Court of the United Kingdom, *In the matter of Alfie Evans No. 2*, Appeal Refused, 20th April 2018, par. 8-9. La Corte Suprema britannica ha negato ai genitori la capacità decisionale, dichiarando che *in passato* il padre di famiglia aveva la custodia del figlio, mentre *oggi* i genitori non hanno il diritto/dovere di tentare il possibile per salvarlo perché devono pensare soltanto al suo “*welfare*”. Ergo, il benessere del figlio competerebbe ai genitori, la sua vita no. Cfr. A. MANTOVANO, *Alfie pone in crisi il totalitarismo del XXI secolo. Ma non è un problema soltanto inglese*, 27 aprile 2018, in www.centrostudilivativo.it.

transporting him at some risk to other hospitals which can do him no good” (qualificando come “*no good*” la disponibilità di altri centri clinici pediatrici di eccellenza a prendersene cura e a coprire i costi), mentre “*the hospital must be free to do what has been determined to be in Alfie’s best interests*”⁵³ (privarlo, appunto, dei presidi medici vitali).

Negando il diritto di cui sopra – giacché le condizioni sanitarie del bambino non sono state reputate suscettibili di miglioramento e, quindi, è stato ritenuto che il trasferimento a Roma non avrebbe cambiato alcunché circa la “*futility*” della sua esistenza⁵⁴ e che, anzi, il viaggio avrebbe potuto causare allo stesso ulteriori danni cerebrali –, è stato sancito che la libertà di movimento è garantita soltanto se sussiste la possibilità che la propria situazione clinica migliori, così da raggiungere uno *standard* di “qualità di vita” accettabile (fissato dal giudice), sotto il quale viceversa è necessario morire. Un principio novello che, è di oggettiva evidenza, asseconda l’arbitrarietà delle decisioni.

Nel loro *iustitiam quaerere*, i genitori di Alfie hanno nuovamente presentato ricorso anche alla Corte europea, fondato sull’art. 5 (Diritto alla libertà e alla sicurezza) CEDU inerente alla libertà di movimento, che il 23 aprile 2018 è stato rigettato dai giudici di Strasburgo, i quali si sono nuovamente rifiutati di intervenire⁵⁵ avallando, di fatto,

⁵³ *Ibidem*, parr. 9, 15. Il principio della tutela dell’interesse superiore del fanciullo – v. l’art. 3, par. 1, CDF (“*In tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza delle istituzioni pubbliche o private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative o degli organi legislativi, l’interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente*”), e l’art. 7, par. 2, (Bambini con disabilità) della Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità (CDPD) del 2006 (“*In tutte le azioni concernenti i bambini con disabilità, il superiore interesse del bambino sarà tenuto prioritariamente in considerazione*”) – è da intendere quale elemento di un articolato normativo finalizzato alla valorizzazione dei diritti fondamentali del fanciullo stesso, e non come un concetto inerentemente autoritario tale da permettere all’autorità, appunto, nonché al medico di agire prescindendo dall’assenso o dal dissenso della famiglia, o di trascurare la volontà del minore qualora costui sia in grado di manifestarla. Il dato oggettivo di verifica dell’osservanza di detto superiore interesse è rappresentato proprio da quei diritti fondamentali (*in primis*, il diritto alla vita *ex art. 6 CDF*, il diritto del minore mentalmente o fisicamente handicappato a condurre una vita piena e decente *ex art. 23 CDF*, e il diritto di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione *ex art. 24 CDF*), e solo ove questi siano messi a rischio dal disaccordo della famiglia (o dello stesso minore), il contrasto si risolverà nell’irrilevanza di tale posizione. In situazioni, come nel “caso” in questione, in cui la grave patologia a prognosi infausta di un neonato renda l’appropriatezza o no di una scelta terapeutica non oggettivamente e univocamente qualificabile, dovrebbe attribuirsi un ruolo potenzialmente determinante alle valutazioni dei familiari. Cfr. B. CORTESE, *Aspetti etico-giuridici nella comunicazione della diagnosi e nella determinazione del percorso di cura: il rilievo delle fonti interne ed internazionali. Considerazioni generali e riflessioni specifiche per la pratica clinica pediatrica*, in L. NOTA, S. SORESI, M.C. GINEVRA (a cura di), *Il counselling in Italia*, Padova, 2016, pp. 41-61.

⁵⁴ In realtà, il trasferimento in Italia avrebbe mutato la situazione di Alfie, tenuto conto del fatto che in nessun ospedale italiano è praticato, nella prassi medica, il protocollo di morte seguito nel Regno Unito. Quand’anche non sussista speranza di miglioramento clinico, il piano di cura comprende comunque la terapia del dolore e la medicina palliativa, le quali non hanno finalità eutanasiche non prevedendo alcuna interruzione di supporti vitali capace di provocare, in modo consequenziale, il decesso del paziente.

⁵⁵ I giudici di Strasburgo hanno altresì respinto la richiesta di una *interim measure* ai sensi della Rule 39 (Interim Measures) del Regolamento della Corte europea “*for a stay on the withdrawal of life sustaining treatment*”. V. Corte europea dei diritti dell’uomo, sentenza del 23 aprile 2018, ricorso n. 18770/18, *Evans c. Regno Unito*.

quella sorta di “sequestro legalizzato” del piccolo paziente sul suolo britannico⁵⁶, con conseguente regressione soprattutto nell’aspetto della libertà⁵⁷.

6. *Hominum causa omne ius constitutum est*: il conferimento della cittadinanza italiana al piccolo paziente quale “gesto simbolico” per favorirne il trasferimento da Liverpool a Roma

Per biasimare il freddo tecnicismo giuridico non curante delle concrete circostanze umane, nella *Prolusione* fiorentina del 1934 Giorgio La Pira citava un aforisma classico attribuito al giurista romano Aurelio Ermogeniano – *hominum causa omne ius constitutum est* –, a significare che tutto il diritto è stato stabilito per il bene dell’uomo, affinché le leggi tutelino la sua vita e la sua libertà contro qualsivoglia forma di violenza e di sopraffazione.

È in quest’ottica che può interpretarsi l’iniziativa del Governo italiano che, il 23 aprile 2018, ha avviato la procedura per conferire la cittadinanza ad Alfie, “*in considerazione dell’eccezionale interesse per la Comunità nazionale ad assicurare al minore ulteriori sviluppi terapeutici, nella tutela di preminenti valori umanitari che, nel caso di specie, attengono alla salvaguardia della salute*”⁵⁸. L’intento è stato di favorire

⁵⁶ Del resto, la Corte Suprema britannica ha dichiarato che “[t]hat is the law in this country. No application to the European Court of Human Rights in Strasbourg can or should change that” (v. Supreme Court of the United Kingdom, *In the matter of Alfie Evans No. 2*, Appeal Refused, 20th April 2018, par. 15). Una forma di ammonimento o, cosa peggiore, un segno di disprezzo del diritto internazionale e, nello specifico, della CEDU e dei suoi organi, sebbene il Regno Unito abbia fornito il proprio contributo alla stesura di tale strumento giuridico e sia stato il primo Paese ad averla ratificata procedendo alla trasposizione nell’ordinamento interno, con lo *Human Rights Act* del 1998, dei diritti inviolabili sanciti dalla stessa. Un’affermazione, quella succitata, che peraltro si pone in contraddizione con quanto sostenuto dalla stessa Corte Suprema britannica, secondo la quale “*the best interests of the child are the ‘gold standard’ which is not only adopted by our law but also reflects the international standards to which this country is committed*” (*ibidem*, par. 8). Cfr. F. CAVALLO, *Alfie, il Regno Unito e il “rovescio del diritto”... mentre la Colombia afferma il “diritto alla vita” degli alberi amazzonici*, 23 aprile 2018, in www.centrostudiliviatino.it.

⁵⁷ Trasformare il territorio europeo in uno spazio contraddistinto da un’autentica libertà e mobilità per tutti i suoi cittadini – la libertà di circolazione delle persone all’interno dell’UE costituisce la pietra angolare della cittadinanza europea –, e assicurare il diritto di soggiorno a categorie di persone diverse dai lavoratori, può dirsi l’intento con cui è stata adottata la Direttiva 2004/38/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, *relativa al diritto dei cittadini dell’Unione e dei loro familiari di circolare e di soggiornare liberamente nel territorio degli Stati membri, che modifica il regolamento (CEE) n. 1612/68 ed abroga le direttive 64/221/CEE, 68/360/CEE, 72/194/CEE, 73/148/CEE, 75/34/CEE, 75/35/CEE, 90/364/CEE, 90/365/CEE e 93/96/CEE*, del 29 aprile 2004, in GUUE L 158 del 29 aprile 2004, consolidando diversi atti normativi precedentemente esistenti e tenendo conto dell’ampio corpus giurisprudenziale in materia. In particolare, l’art. 3 (Aventi diritto), par. 1, stabilisce che la Direttiva 2004/38/CE “*si applica a qualsiasi cittadino dell’Unione che si rechi o soggiorni in uno Stato membro diverso da quello di cui ha la cittadinanza, nonché ai suoi familiari [...] che accompagnino o raggiungano il cittadino medesimo*”, e l’art. 4 (Diritto di uscita) prescrive che “*ogni cittadino dell’Unione munito di una carta d’identità o di un passaporto in corso di validità [...] [ha] il diritto di lasciare il territorio di uno Stato membro per recarsi in un altro Stato membro*”.

⁵⁸ V. D.P.R. del 24 aprile 2018, “Conferimento della cittadinanza italiana al minore Alfie Evans, nato a Liverpool (Gran Bretagna) il 9 maggio 2016, ai sensi dell’art. 9, comma 2, della legge 5 febbraio 1992, n. 91”.

il trasferimento all’OPBG, conformemente al principio secondo cui chiunque ha la possibilità di curarsi dove vuole purché all’interno della comunità medico-scientifica riconosciuta⁵⁹, e al diritto “*primario e individuale*” alla libera circolazione in ambito europeo⁶⁰ poiché, pur essendone già titolare in qualità di cittadino del Regno Unito (ancora Stato membro), al piccolo ne è stato negato l’esercizio effettivo dalle autorità britanniche.

Il diritto del cittadino inglese Alfie di trasferirsi (attraverso i suoi genitori) entro i confini europei per fruire del mantenimento vitale avrebbe trovato tutela – ad avviso dei rappresentanti legali della famiglia Evans in Italia e delle associazioni giuridiche che si sono attivamente interessate alla vicenda – nelle norme della CEDU di cui all’art. 2 (Diritto alla vita)⁶¹ e all’art. 2, par. 2, (Libertà di circolazione) del Protocollo n. 4 della stessa⁶², così come nelle disposizioni di diritto europeo di cui all’art. 3, parr. 2-3, TUE⁶³ laddove l’UE offre ai suoi cittadini uno SLSG senza frontiere interne e si impegna a promuovere la tutela dei diritti del minore, agli articoli 20, par. 2, *lett. a*)⁶⁴, 21⁶⁵ e 56 TFUE⁶⁶ in materia di cittadinanza, libera circolazione e libera prestazione dei servizi all’interno dell’UE, all’art. 45 (Libertà di circolazione e di soggiorno), par. 1, CDFUE⁶⁷, nonché nella Direttiva 2011/24/UE sull’assistenza sanitaria transfrontaliera.

Con la concessione della cittadinanza italiana – la quale ha significato che la sopravvivenza del bambino è assurda, appunto, a questione di “*eccezionale interesse per la Comunità nazionale*”, così da consentire che la fattispecie fosse attratta all’ordinamento italiano – la tutela del predetto diritto sarebbe stata integrata da plurimi valori costituzionali, di cui agli articoli 2 che riconosce il principio dell’inviolabilità dei

⁵⁹ Cfr. G. BERKI, *Free Movement of Patients in the EU. A Patient’s Perspective*, Cambridge, 2018.

⁶⁰ V. il considerando n. 1 della Direttiva 2004/38/CE. Cfr. M.C. CARTA, *Dalla libertà di circolazione alla coesione territoriale nell’Unione europea*, Napoli, 2018.

⁶¹ Art. 2 (Diritto alla vita) CEDU: “1. Il diritto alla vita di ogni persona è protetto dalla legge. Nessuno può essere intenzionalmente privato della vita, salvo che in esecuzione di una sentenza capitale pronunciata da un tribunale, nel caso in cui il reato sia punito dalla legge con tale pena”.

⁶² Art. 2, par. 2, (Libertà di circolazione) del Protocollo n. 4 alla CEDU: “Ognuno è libero di lasciare qualsiasi Paese, compreso il proprio”.

⁶³ V., *supra*, la nota n. 1.

⁶⁴ Art. 20, par. 2, *lett. a*) TFUE: “I cittadini dell’Unione godono dei diritti e sono soggetti ai doveri previsti nei trattati. Essi hanno, tra l’altro: il diritto di circolare e di soggiornare liberamente nel territorio degli Stati membri”.

⁶⁵ Art. 21 TFUE: “1. Ogni cittadino dell’Unione ha il diritto di circolare e di soggiornare liberamente nel territorio degli Stati membri, fatte salve le limitazioni e le condizioni previste dai trattati e dalle disposizioni adottate in applicazione degli stessi. 2. Quando un’azione dell’Unione risulti necessaria per raggiungere questo obiettivo e salvo che i trattati non abbiano previsto poteri di azione a tal fine, il Parlamento europeo e il Consiglio, deliberando secondo la procedura legislativa ordinaria, possono adottare disposizioni intese a facilitare l’esercizio dei diritti di cui al paragrafo 1”.

⁶⁶ Art. 56 TFUE: “Nel quadro delle disposizioni seguenti, le restrizioni alla libera prestazione dei servizi all’interno dell’Unione sono vietate nei confronti dei cittadini degli Stati membri stabiliti in uno Stato membro che non sia quello del destinatario della prestazione. Il Parlamento europeo e il Consiglio, deliberando secondo la procedura legislativa ordinaria, possono estendere il beneficio delle disposizioni del presente capo ai prestatori di servizi, cittadini di un paese terzo e stabiliti all’interno dell’Unione”.

⁶⁷ Art. 45 (Libertà di circolazione e di soggiorno), par. 1, CDFUE: “Ogni cittadino dell’Unione ha il diritto di circolare e di soggiornare liberamente nel territorio degli Stati membri”.

diritti dell'uomo⁶⁸, 13 che sancisce l'invulnerabilità della libertà personale⁶⁹, e 32 che salvaguarda la salute quale diritto fondamentale⁷⁰ della Costituzione italiana, avendo, il cittadino italiano Alfie, diritto a ottenere protezione da parte della propria nazione di appartenenza, quindi anche dell'Italia. In aggiunta, le norme sui poteri dell'autorità consolare italiana, contenute nel d.lgs. n. 71/2011 "*Ordinamento e funzioni degli uffici consolari, ai sensi dell'articolo 14, comma 18, della legge 28 novembre 2005, n. 246*" avrebbero, anzitutto, consentito di ricorrere con urgenza alla Corte di giustizia dell'UE (CGUE) in caso di ostinato rifiuto da parte dei giudici inglesi.

In questa direzione si sono mossi anche alcuni europarlamentari, italiani e non, promotori di tre interrogazioni alla Commissione europea, con le quali è stata chiesta un'azione decisa da parte dell'UE: sottoporre con urgenza il provvedimento giudiziario britannico all'esame della CGUE, adducendo la lesione dei diritti fondamentali europei (specialmente, l'art. 3, parr. 2-3, TUE, l'art. 20 TFUE, e l'art. 24 (Diritti del bambino) CDFUE laddove garantisce al minore il diritto alla protezione e alle cure necessarie per il suo benessere), e dei principi fondamentali della CEDU (tra cui l'intangibilità della vita, la libertà di scelta della famiglia, la libertà di circolazione e di cura dei cittadini degli Stati membri all'interno del territorio europeo)⁷¹.

In risposta alle interrogazioni parlamentari, l'esecutivo comunitario ha espresso il proprio parere sulla questione, lasciando comprendere che, godendo Alfie del diritto alla protezione e alle cure ("*The child's right to protection and care is a fundamental right enshrined in Article 24 of the EU Charter of Fundamental Rights of the European Union*"), i genitori avrebbero avuto il diritto di trasferirlo all'OPBG, rientrando questo in ciò che la CDFUE sancisce. Ciononostante, non ha reputato si trattasse, dal punto di vista legale, di una controversia legata alla libera circolazione delle persone, bensì di una questione di sanità che, come tale, è di competenza nazionale⁷². In campo sanitario, la giurisdizione spetta agli Stati membri, non disponendo l'UE di strumenti adatti a interferire con le decisioni prese entro i confini nazionali ("*the EU has no general powers to intervene with the Member States in the area of fundamental rights*"). Nulla può essere fatto qualora il tribunale del Paese interessato abbia stabilito che il

⁶⁸ Art. 2 della Costituzione italiana: "*La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale*".

⁶⁹ Art. 13 della Costituzione italiana: "*La libertà personale è inviolabile. Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'Autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge*".

⁷⁰ Art. 32 della Costituzione italiana: "*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana*".

⁷¹ V. le seguenti interrogazioni parlamentari alla Commissione europea con richiesta di risposta scritta: E-002223/2018 del 20 aprile 2018, P-002335/2018 del 23 aprile 2018, P-002238/2018 del 26 aprile 2018 (consultabili online su www.europarl.europa.eu).

⁷² Cfr. A. SANTUARI, *Il diritto (transfrontaliero) alla salute e la crisi del welfare state. Diritti individuali versus equità e solidarietà dei sistemi sanitari nazionali?*, in *Rivista del diritto della sicurezza sociale*, 2016, n. 4, pp. 657-684; A. PAPA, *La tutela multilivello della salute nello spazio europeo: opportunità o illusione?*, 14 settembre 2018, in www.federalismi.it.

trasferimento non è consentito, non essendo stato ritenuto possibile fare appello neppure alla Direttiva 2011/24/UE⁷³.

Se è ben vero che la materia “sanità pubblica” è di competenza statale esclusiva – com’è chiaramente espresso nell’art. 168, par. 7, TFUE⁷⁴ e nell’art. 35 (Protezione della salute) CDFUE⁷⁵ –, è non meno vero che attraverso i principi fondamentali della parità di trattamento tra, e della libera circolazione di, ciascun soggetto appartenente all’UE, il diritto europeo ha guadagnato terreno in termini di determinazione del diritto di accesso all’assistenza sanitaria, così da assicurare che tale diritto sia garantito ai cittadini, nello Stato membro in cui si sono stabiliti, alle medesime condizioni dei cittadini nazionali, o che essi possano ricevere cure al di fuori del proprio Paese di residenza “*under justifiable conditions*”⁷⁶.

La rilevanza della posizione giuridica delle persone che si muovono nel territorio europeo per fruire di prestazioni sanitarie ha trovato riconoscimento da parte della CGUE – impegnata, da molto tempo, ad attribuire carattere transfrontaliero al diritto alla salute⁷⁷ – attraverso l’applicazione del principio della libertà di circolazione, qualificando dette prestazioni come “servizi” e, pertanto, includendo nella libertà di prestazione dei servizi il diritto di ciascun cittadino europeo di recarsi in un altro Stato membro per ottenere cure mediche, senza dover incorrere in limitazioni fraposte dal Paese di residenza⁷⁸. Quand’anche la normativa nazionale oggetto della causa principale afferisca alla materia previdenziale, non per questo essa è sottratta all’applicazione degli articoli 56 e 57 TFUE⁷⁹. Siffatto atteggiamento gradatamente interventista della CGUE, unitamente all’operatività della Direttiva 2011/24/UE⁸⁰, ha determinato la parziale decurtazione alla discrezionalità statale delle scelte in materia sanitaria, facendole

⁷³ V. Risposta di Vera Jourová a nome della Commissione europea alle interrogazioni scritte E-002223/2018, P-002238/2018, P-002335/2018, 18 giugno 2018, (consultabile online su www.europarl.europa.eu).

⁷⁴ Art. 168, par. 7, TFUE: “*L’azione dell’Unione rispetta le responsabilità degli Stati membri per la definizione della loro politica sanitaria e per l’organizzazione e la fornitura di servizi sanitari e di assistenza medica. Le responsabilità degli Stati membri includono la gestione dei servizi sanitari e dell’assistenza medica e l’assegnazione delle risorse loro destinate*”.

⁷⁵ Art. 35 (Protezione della salute) CDFUE: “*Ogni individuo ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali*”.

⁷⁶ Cfr. H. NYS, T. GOFFIN, *Mapping National Practices and Strategies Relating to Patients’ Rights*, in M. WISMAR, W. PALM, J. FIGUERAS, K. ERNST, E. VAN GINNEKEN (eds.), *Cross-border Health Care in the European Union. Mapping and Analysing Practices and Policies*, London, 2011, p. 165 ss.

⁷⁷ A iniziare dalla sentenza *Graziana Luisi e Giuseppe Carbone c. Ministero del Tesoro*, causa C-286/82, del 31 gennaio 1984.

⁷⁸ Cfr. L. BUSATTA, *La cittadinanza della salute nell’Unione Europea: il fenomeno della mobilità transfrontaliera dei pazienti, dalla libera circolazione alla dimensione relazionale dei diritti*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo online*, 2015, n. 3, pp. 127-160.

⁷⁹ Cfr. M. TRESCA, *L’evoluzione della giurisprudenza della Corte di Giustizia dell’Unione europea sulla mobilità sanitaria: dal caso Grogan al caso Petru*, in *Diritto e Salute. Rivista di sanità e responsabilità medica*, 2018, n. 3, pp. 90-109.

⁸⁰ Cfr. Commissione europea, *Relazione della Commissione al Parlamento europeo e al Consiglio sul funzionamento della direttiva 2011/24/UE concernente l’applicazione dei diritti dei pazienti relativi all’assistenza sanitaria transfrontaliera*, del 21 settembre 2018, COM(2018) 651 final.

confluire in una dimensione ultra-statuale⁸¹.

Le autorità di Londra, tuttavia, sono rimaste ferme nella difesa della propria giurisdizione sulla vicenda, ferme nel rigettare l'istanza genitoriale di autorizzazione giudiziale al trasferimento del piccolo paziente presso altra struttura sanitaria, e parimenti ferme nell'interpretazione del suo "migliore interesse" come coincidente con l'interruzione dei supporti garantenti la continuità delle funzioni vitali.

Il 23 aprile 2018, alle 22:30 (ora inglese), è stato dato avvio alla procedura di rimozione (non graduale ma violenta, poiché è avvenuta senza svezzamento, cioè senza la possibilità di un accompagnamento non traumatico verso la morte) della ventilazione assistita e, da un certo momento in poi, anche dell'idratazione e dell'alimentazione artificiali⁸². Decisione, questa, arrivata inaspettatamente dopo che, nel pomeriggio dello stesso giorno, il protocollo per terminare la vita del piccolo era stato sospeso in seguito all'intervento dell'Ambasciata d'Italia a Londra nei confronti dell'AHCH, pena la denuncia per omicidio di un cittadino italiano.

Il 25 aprile 2018, i rappresentanti legali della famiglia Evans in Italia hanno depositato un ricorso urgente avanti al Consolato Generale d'Italia a Londra – espletante funzioni di giudice tutelare e Tribunale dei Minori in forza degli articoli 33 ss. del d.lgs. n. 71/2011 –, richiedendo di esperire tutte le possibili azioni di tutela nei confronti del cittadino italiano Alfie e del suo nucleo familiare, fino anche a prevedere la possibilità di ricorrere alla CGUE per sottoporre alla stessa il provvedimento giudiziario britannico e, nell'immediato, per ottenere un provvedimento cautelare che ordinasse alle autorità inglesi di preservare l'integrità del bambino sino al pronunciamento.

Se il conferimento della cittadinanza italiana ha consentito l'avvio di un'interlocuzione legale, politica e diplomatica, da un punto di vista tecnico-giuridico non ha però cambiato la sostanza, non ha prodotto le ricadute giuridiche auspiccate. L'ultimo atto della vicenda legale si è consumato lo stesso 25 aprile 2018, quando la Corte d'Appello britannica ha rifiutato di riconoscere la cittadinanza italiana di Alfie come elemento da considerare, e non ha manifestato apertura alcuna sulla possibilità di trasportarlo in aereo da Liverpool a Roma⁸³. Analogamente, la richiesta dei genitori di

⁸¹ Cfr. C.M. RIEDER, *Cross-border Movement of Patients in the EU: A Re-Appraisal*, in *European Journal of Health Law*, 2017, n. 4, pp. 390-413.

⁸² Mostrando una resistenza inaspettata, nonostante la convinzione che il decesso sarebbe stato subitaneo (non oltre quindici minuti), di là da ogni previsione medica Alfie ha continuato a respirare autonomamente per dieci ore (durante le quali i genitori l'hanno aiutato praticando la respirazione a bocca a bocca), sopravvivendo senza ausili tecnologici. È stato poi ventilato con una maschera per l'ossigeno, fornita ai genitori non dai medici dell'AHCH ma privatamente. Il fatto che abbia continuato a respirare ha sollevato il problema impellente dell'apporto di sostanze nutrizionali, non somministrabili – ad avviso degli stessi medici – senza assistenza esterna. Privato del cibo per un tempo enormemente lungo per un bambino così piccolo, è stato poi (ri)alimentato ma a livelli bassi.

⁸³ "There can be no derogation – ha asserito il giudice McFarlane – from the mandatory requirement to apply the gold standard, namely the best interests of the young person concerned, in determining what the outcome of any relevant application is. To submit [...] that in some manner that legally entrenched principle should be eroded or adapted where it is possible to contemplate moving the child for treatment elsewhere is one to my mind which can have no merit at all" (v. England and Wales Court of Appeal, *Evans & Anor v. Alder Hey Children's NHS Foundation Trust & Anor (Rev 1)*, [2018] EWCA Civ 984, 25th April 2018, par. 32). Cfr. D. SERVETTI, *Sul tempo e sul luogo di una morte inevitabile: aspetti di*

portarlo a casa, è stata rifiutata dall’AHCH adducendo tempistiche lunghe (almeno tre-cinque giorni per decidere).

Reo di “accanimento a vivere”, Alfie è rimasto aggrappato a un’esistenza da malato gravissimo senza alcuna intenzione di morire, cessando la sua lotta il 28 aprile 2018 alle 2:30 (ora inglese) dopo ben quasi cinque giorni dal distacco del respiratore. Le troppe ore di privazione di acqua e cibo, unitamente alla reiterata negazione di trasferimento in altra struttura ospedaliera europea – pronta ad accoglierlo facendosi carico di tutto e, quindi, senza costi aggiuntivi per il NHS –, hanno confermato come il team medico dell’AHCH e le corti britanniche non avessero alcuna intenzione di farlo vivere⁸⁴.

Arduo è disconoscere il configurarsi del presente “caso”, eticamente sensibile, come di palese “accanimento eutanasi”.

7. *Quid est veritas?* Affermazione di postulati meramente ideologici v. prospettiva etica fondata sul personalismo ontologico

La verità affermata dall’*équipe* medica dell’AHCH si è dimostrata frutto di errori, inesattezze e mancanze sotto gli aspetti medico-scientifici ed etico-deontologici, misconoscendo la pertinente normativa nazionale e sovranazionale, nonché di chiusura agli approcci terapeutici e alla ricerca di soluzioni di fronte a una patologia inguaribile, decretando l’inutilità dell’esistenza di chi ne è stato colpito. Una verità che, malgrado ciò, è stata integralmente confermata nei vari gradi di giudizio, anche nei profili di soppressione della semplice logica, traducendosi nella lesione della tutela dei beni fondanti.

Ferita da una malattia orfana di cura e di diagnosi, la vita ha reso Alfie un paziente non promettente sotto il profilo del recupero funzionale, motivo per il quale quella stessa vita non è stata giudicata “degnata di essere vissuta”. È in conformità a un criterio meramente ideologico che è stato formulato un aprioristico giudizio morale (una vita da disabile grave non rappresenta un’esistenza “degnata di essere vissuta”), poi forzatamente applicato alla realtà alterandone il significato (quello di Alfie è qualificabile come stato di grave disabilità, pertanto tutto ciò che lo mantiene in vita è qualificabile come “accanimento terapeutico”).

Ne consegue che quella stessa vita non è stata giudicata “degnata di essere sanitarmente curata”. Non è stato l’oggettivo quadro clinico a portare a una decisione

irragionevolezza delle sentenze inglesi sul caso di Alfie Evans, in *Rivista di BioDiritto*, 2018, n. 2, pp. 68-71.

⁸⁴ Alla concessione della cittadinanza italiana ad Alfie ha fatto da contraltare la privazione della cittadinanza inglese – in uno spazio di tutela plurale, qual è quello europeo – alla visione della sua vita e della sua dignità. “[A] judge has concluded that it is not in the best interests of that individual to carry on living” (v. England and Wales Court of Appeal, *Evans & Anor v. Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust & Anor (Rev 1)*, [2018] EWCA Civ 984, 25th April 2018, par. 32). V. anche England and Wales High Court, *Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust v. Evans & Anor*, [2018] EWHC 953 (Fam), 24th April 2018. Cfr. L. PALAZZANI, *Alfie: un altro “caso” drammatico esistenzialmente e complesso bioeticamente*, in *Rivista di BioDiritto*, 2018, n. 2, pp. 50-53.

condivisa sulla cura del malato di una patologia inguaribile, nell'ambito dell'alleanza terapeutica medico-paziente, è stata bensì una cultura ideologica dalla mentalità tipicamente materialista a determinare il valore della vita sulla base della sua espressione di funzionalità, sulla pre-definizione – soggettiva o sociale – del quale è stata orientata la definizione di proporzionalità o sproporzionalità della cura, e che ha trovato piena legittimazione in sede giudiziaria.

Ebbene, il “*best interests*” del bambino è stato realizzato attraverso il suo annientamento, avendo l'istanza di vita trovata risposta nel ricorso alla morte. Le corti inglesi hanno fondato l'ordine autorizzativo di compimento di un atto eutanasi omissivo *contra legem*, essendo vietato in territorio britannico, sulla categoria giuridica del “*best interests*” – facendo proprio il giudizio medico⁸⁵ –, espressione che, a rigore, non è del tutto corretta essendo rispondente a un'etica utilitaristica invece che a un'etica basata sul personalismo ontologico, cioè sulla dignità della persona.

La vita, che per l'ordine morale riveste un valore primario, è stata collocata in una posizione subalterna rispetto al “*best interests*” di Alfie – paradossalmente assimilato all'interruzione della sua stessa vita – dalla giurisprudenza inglese, la quale però non ha precisato che affermare, seppure con il conforto della scienza, che il bambino non avrebbe potuto vivere a lungo non è equivalente ad affermare che il suo “*best interests*” sarebbe stato di essere privato dei presidi medici vitali.

La morte è stata considerata come un “bene”, malgrado sia una decisione a dir poco non improntata a razionalità, tenuto conto che la nozione stessa di “bene” implica la vita, in assenza della quale è impossibile teorizzare alcun “bene”. Ciononostante, se l'esistenza di un essere umano è considerata “*futile*”, ossia un improduttivo onere, va da sé che se ne promuova l'eliminazione, aprendo un varco verso la dittatura dei poteri istituzionali, e introducendo un solco applicativo che diviene anche un risparmio di spesa complessiva per il sistema sanitario.

⁸⁵ Categoria giuridica, quella del “*best interests*”, codificata altresì dal GMC nelle Linee guida deontologiche secondo le quali l'accertamento del “migliore interesse” dovrebbe tenere conto di quanto è clinicamente indicato nello specifico caso, valutando inoltre: a) “*the views of the child or young person, so far as they can express them, including any previously expressed preferences*”, criterio non rilevabile nel “caso” di Alfie poiché impossibilitato a esprimere una volontà chiara; b) “*the views of parents*”, criterio non preso in considerazione dai giudici inglesi avendo costoro rigettato integralmente le questioni giuridiche proposte dalla famiglia di Alfie, privata di qualunque legittimazione a incidere sui trattamenti da sottoporre al figlio. Parimenti rifiutati i seguenti criteri: c) “*the views of others close to the child or young person*”; d) “*the cultural, religious or other beliefs and values of the child or parents*”; e) “*the views of other healthcare professionals involved in providing care to the child or young person, and of any other professionals who have an interest in their welfare*”, giacché i pareri di molti specialisti non sono stati ascoltati; f) “*which choice, if there is more than one, will least restrict the child or young person's future options*”, giacché la decretazione della morte di Alfie ne ha esclusa qualsiasi eventuale possibilità di miglioramento e, dunque, non avrebbe dovuto reputarsi nel suo “migliore interesse”. Particolarmente pertinente alla fattispecie è una nota aggiuntiva del GMC – “*you should not make unjustified assumptions about a child or young person's best interests based on irrelevant or discriminatory factors, such as their behaviour, appearance or disability*” –, da cui discende che la disabilità non sarebbe dovuta rientrare nella valutazione circa il superiore interesse di Alfie, in quanto fattore discriminatorio. Cfr. General Medical Council, *0-18 Years: Guidance for All Doctors*, 2007 (consultabile online su www.gmc-uk.org).

Su tali presupposti, sono stati giustificati la sospensione dei sostegni vitali e il mancato ricorso ai trattamenti palliativi propriamente intesi nonché, quale effetto, l'impedimento al trasferimento di Alfie sul suolo italiano.

Il comportamento da assumere – basato sulla riproposizione del valore imprescindibile dell'esistenza umana radicato nella tradizionale civiltà giuridica inglese ed europea, e non su una concezione pragmatica e funzionalistica dell'individuo radicata in una devastante deriva antropologico-culturale – sarebbe stato alquanto chiaro: accompagnare il bambino nel rispetto di una vita destinata a interrompersi precocemente, senza che la complicità medici-giudici portasse a un'anticipazione intenzionale di un simile esito.

Si è assistito, invece, a una pervicacia a non mettere in pratica siffatto comportamento, ancorandone la motivazione alla costruzione di artificiosi paradigmi morali alimentati da una serie di contraddizioni mediche, giuridiche ed etiche. Eppure, la disobbedienza civile di Alfie all'ordine di morire ha smentito la sostenuta terminalità del suo stato, ha fatto cadere la pretesa di far coincidere il suo superiore interesse con la sua morte, e ha dimostrato a medici e giudici inglesi che non spetta loro decidere chi può continuare a vivere e chi no.

Quid est veritas?, la celebre domanda di Pilato, contiene in perfetto anagramma anche la risposta, come capi acutamente Sant'Agostino: *est vir qui adest*. La verità è il dato di realtà che si ha dinanzi (il riconoscimento di quel bene fondamentale che è l'essere umano vivente, seguendo consolidati principi etici e giuridici), e che soltanto l'abbacinamento ideologico (un orizzonte culturale che, foriero di un nuovo modo di concepire il vivere e il morire, relativizza il valore intangibile della vita, trovando applicazione giuridica nelle aule di giustizia) preclude di cogliere nella concretezza.

8. Brevi paralipomeni

Il completo abbandono di ogni opzione terapeutica e di ogni percorso diagnostico in presenza di una grave situazione clinica; la non volontà di offrire una possibilità diversa al malato impedendone altresì il trasferimento in altre strutture all'estero; l'ostinazione anti-curativa che si colloca all'opposto delle autentiche cure palliative; l'attiva decisione di sospendere i presidi medici vitali. È su questo crinale che, in un'aura da distopia orwelliana, cammina la prassi britannica, sanitaria e giudiziaria, perseguita anche senza il consenso e nonostante il fermo rifiuto dei genitori del paziente minorenne, aprendo controversie giudiziarie dall'esito (infausto) pressoché scontato. Il “caso” di Alfie può esserne considerato un compiuto esempio.

Tutta la vicenda medico-giudiziaria di questo piccolo paziente inglese è passata attraverso l'uso delle parole e la loro manipolazione semantica, a principiari dal concetto di diritti personalissimi, quei diritti che ineriscono alla sfera esistenziale, che tutelano i beni fondamentali quali la vita, la dignità umana, l'integrità fisica e morale, le

cui caratteristiche, unanimemente riconosciute, sono l'assolutezza, l'indisponibilità e l'imprescrittibilità. È ancora così?

Con il silente beneplacito della Corte europea che, nonostante l'evidente violazione della CEDU, ha reso manifesta la propria coerente inutilità – senza sottacere anche la totale inefficacia della CDFUE –, lo Stato britannico non si è limitato ad ammettere comportamenti contro l'intangibilità dell'esistenza umana che presuppone tutti gli altri diritti, bensì li ha fatti propri e li ha imposti al bambino e ai suoi genitori arrogandosi, nella veste assolutistica, il potere di morte sul primo perché la sua condizione è stata reputata insanabile e la sua vita meno importante dei costi economici per l'assistenza sanitaria, ed estromettendo i secondi dalla possibilità di difenderlo.

Tutta la vicenda medico-giudiziaria di questo piccolo paziente inglese ha interessato cittadini europei (lo stesso Alfie e il suo nucleo familiare), e il pieno esercizio dei diritti di cittadinanza europea comporta la libertà di movimento e di soggiorno nel territorio degli Stati membri anche per ricevere cure mediche, rispecchiando un evidente carattere della sovranità dell'UE la quale, appunto, *“offre ai suoi cittadini uno spazio di libertà, sicurezza e giustizia senza frontiere interne, in cui sia assicurata la libera circolazione delle persone”*. È ancora così?

Il delirio di onnipotenza con cui si sono mosse le autorità britanniche ha portato le stesse a dichiarare, con sentenza, la massima compressione della libertà di circolazione e di cura del soggetto interessato, conseguendo un'idea di giustizia deprivata del suo spessore ontologico. E l'UE, che *“si fonda sui valori del rispetto della dignità umana, della libertà, della democrazia, dell'uguaglianza, dello Stato di diritto e del rispetto dei diritti umani”*, ha tacitamente tollerato una tale condotta da parte di un proprio Stato, appalesando la propria insufficienza, la propria incapacità di far osservare quanto varato dai Paesi membri, di far valere cioè i diritti dei propri cittadini dinanzi ai Paesi membri.

In definitiva, un simile risultato ha fatto strame dei principi fondamentali dell'Europa e ha segnato il completo ribaltamento dell'ordine naturale.

ABSTRACT: Il presente contributo è focalizzato sul “caso” medico-giudiziario di un piccolo paziente inglese, Alfie Evans, affetto da una patologia neurodegenerativa da probabile causa genetica, non contrastabile con gli attuali trattamenti disponibili. Proponendo dinamiche ermeneutiche alquanto discutibili, medici e giudici inglesi hanno definito *“futile”* la sua vita, hanno deciso di privarlo dei supporti vitali e di causarne la morte prematura contro il volere dei genitori, non consentendo il suo trasferimento ad altri ospedali e, quindi, negando il diritto alla libera circolazione nel territorio europeo e il diritto di usufruire della mobilità sanitaria transfrontaliera. Questioni eticamente e giuridicamente sensibili si sono intrecciate, scuotendo l'opinione pubblica mondiale, e sollevando interrogativi di stringente attualità.

KEYWORDS: Diritto alla vita del paziente – Dignità della vita del paziente – Potestà genitoriali – Mobilità sanitaria transfrontaliera – Libertà di circolazione nell’UE.

ON THE CROSS-BORDER HEALTH (IM)MOBILITY IN THE CONTEXT OF THE (UN)FREEDOM OF MOVEMENT AND CARE WITHIN THE EUROPEAN TERRITORY: THE ENGLISH “CASE” OF THE LITTLE ALFIE EVANS

ABSTRACT: This article is focused on the medical and judicial “case” of a little, English patient, Alfie Evans, suffering from a neurodegenerative pathology with probable genetic cause, which cannot be counteracted with the currently available treatments. By proposing controversial hermeneutical dynamics, English doctors and judges have defined his life as “futile”, they have decided to deprive him of vital support and to cause premature death against his parents’ will, not allowing his transfer to other hospitals and, therefore, denying the right to free movement in the European territory and the right to use cross-border healthcare mobility. Ethically and legally sensitive issues have intertwined, shaking world public opinion, and raising questions of pressing topicality.

KEYWORDS: Patient’s right to life – Patient’s dignity of life – Parental responsibilities – Cross-border health mobility – Freedom of movement in the EU.