

LA DISCRIMINAZIONE GENETICA: UNA NUOVA FRONTIERA NEI DIRITTI DELL'UOMO?

relazione al
XV Colloquio Biennale AIDC, Messina – Taormina, 31 maggio – 2 giugno 2001

1. Genetica e diritti umani: nuove occasioni di discriminazione?

A fronte di alcuni casi di innalzamento dei premi assicurativi nei confronti di genitori di bambini disabili, ritenuti quindi portatori di qualche “difetto” di carattere genetico, il *Conseil d'Etat* francese, in un rapporto del 25 novembre 1999 scrive: «déjà, des discriminations licites sont pratiquées et sont fondées sur l'état de santé. Les renseignements médicaux (antécédents familiaux, hypercholestérolémie, hypertension artérielle) que les assureurs sont en droit de solliciter renvoient indirectement à des caractéristique génétiques. Il est donc loin d'être évident que les tests génétique représentent une étape radicalement nouvelle, comme il est couramment affirmé»¹. In quest'ottica, l'*American Council of Life Insurance*, al pari della *Health Insurance Association of America*, propone di considerare i dati genetici alla stessa stregua delle altre informazioni di natura medico-sanitaria: «We view the use of genetic information and tests like other medical information - so as to keep life insurance affordable»².

Un'impostazione di questa natura, contraddirebbe il titolo, la ragione, la logica stessa del presente contributo, che va invece nella direzione di individuare una nuova frontiera dei diritti legata al rischio di discriminazione genetica. In questa sede, cercheremo di illustrare quelle che riteniamo essere le principali novità che i progressi scientifici sul genoma presentano in materia di tutela dei diritti umani; novità che paiono modificare i termini della questione imponendo un intervento normativo specifico, chiaro e mirato, che disciplini un settore che altrimenti potrebbe presentare – come già ha presentato – una minaccia concreta nei confronti di principi fondamentali a tutela della persona quali l'eguaglianza e la dignità umana. Facendo anche riferimento ad alcune significative esperienze straniere, vorremmo quindi sinteticamente descrivere le caratteristiche che un intervento normativo dovrebbe a nostro avviso avere ai fini di regolare con efficacia ed equilibrio il fenomeno.

2. Specificità e caratteristiche dei dati genetici

Le molteplici e nuove interazioni fra genetica e diritto derivano dal fatto che le più recenti scoperte sul genoma umano permettono di far conoscere un insieme di dati del tutto particolari. Si tratta d'informazioni sull'identità, sul profilo genetico individuale legate – oltre che allo stato di salute attuale – alla predisposizione, soprattutto, verso determinate malattie; informazioni, quindi, in grado di svelare il destino genetico di ognuno. I vantaggi legati alla conoscenza di tali dati possono essere assai rilevanti. A livello di medicina predittiva, ad esempio, essa permettere di sottoporsi a cure o di adottare comportamenti tesi a limitare al massimo il rischio d'insorgenza della malattia per

¹ Si tratta del rapporto del CONSEIL D'ETAT su *Les lois de bioéthique: cinq ans après*, Parigi, 1999. In linea generale, il combinato disposto degli articoli 225-1 e 225-3 del codice penale francese permette che, in occasione della stipulazione di contratti assicurativi, le compagnie possano richiedere la compilazione di questionari sulla salute del cliente: si tratterebbe di una «exception au principe de non-discrimination pour les contrats d'assurances». Cfr. l'inserito su *La tentation de l'apartheid génétique*, in *Le Monde Diplomatique*, maggio 2000.

² Si tratta dell'affermazione del portavoce dell'*American Council of Life Insurance*, Ginny Bueno: cfr. la versione on line del *British Medical Journal* del 13 luglio 1996: *New Jersey passes genetic privacy bill*: <http://www.bmj.com>. L'assenza di potenzialità discriminatorie da parte di indagini di carattere genetico a fini assicurativi è sostenuta anche dalla *Health Insurance Association of America*, secondo cui una regolamentazione specifica del fenomeno non è necessaria: cfr. la *Testimony of the Health Insurance Association of America on Genetic Testing* davanti al *Senate Committee on Labour and Human Resources*, 105th Cong., 2d Sess. (21 maggio 1998), riprodotto in <http://www.hiaa.org/news/news-state/genetic-testing.html>.

cui esiste predisposizione³. In termini più generali, inoltre, la consapevolezza genetica può essere uno dei più straordinari progressi della conoscenza umana, costituendo l'inveramento, seppur parziale, dello stesso progetto conoscitivo di sé, in grado di far assumere, ad esempio, decisioni più consapevoli e responsabili in campo riproduttivo⁴.

Altrettanto ampie, peraltro, possono essere le occasioni di discriminazione derivanti da un uso improprio di tali dati i quali, per loro natura, si qualificano per il carattere personalissimo e per costituire il «patrimonio più profondo ed essenziale della persona umana»⁵.

Anzitutto, può nascere la tendenza a ridurre le persone esclusivamente o prevalentemente al rispettivo identikit genetico. Un certo determinismo biologico, infatti, tende a esaurire i profili dell'identità individuale nel solo patrimonio genetico, valutando come condizioni effettive quelle che sono condizioni solo ipotetiche, senza considerare la ricchezza che fa di ogni essere umano un'entità straordinariamente complessa, unica ed irripetibile⁶: in tale prospettiva si è criticato il concetto di «persona ridotta»⁷. Secondo tale impostazione, inoltre, si cede ad una sorta di «fatalismo genetico» che pesa sulla persona in termini di condizione ontologica predeterminata e imm modificabile, in grado di eliminare qualsiasi ruolo della volontà individuale⁸. Si tratta, per così dire, di una nuova forma, più sofisticata e tecnologica, di «predeterminazione lombrosiana», secondo cui a determinate caratteristiche genetiche non possono che corrispondere determinati aspetti della vita, del comportamento e del destino dell'uomo⁹.

La versione estrema di tale impostazione, che riduce l'individuo al suo profilo genetico, viene ormai quasi unanimemente rifiutata, almeno dopo l'orrore suscitato dall'utilizzo di tecniche biologiche e genetiche come strumento di selezione della popolazione nella Germania nazista¹⁰. Si registrano tuttavia casi non rari in cui si tende a «distinguere gli individui tra di loro o, addirittura, interi gruppi sociali da altri in considerazione delle loro peculiari caratteristiche genetiche»¹¹. Può citarsi, al riguardo, la campagna di sterilizzazione consensuale, ma fortemente orientata, adottata

³ E questo, anche se la conoscenza di un rischio genetico può condurre il soggetto verso stati di forte sofferenza psicologica. Sottolinea i vantaggi della lettura della sequenza del genoma umano, M. CONDORELLI, nella relazione svolta al convegno su *I nostri dati genetici. Opportunità, rischi, diritti*, svoltosi a Roma il 21 giugno 2000. In generale, cfr., fra gli altri, C. BRESCIANI, *Genetica e medicina predittiva: verso un nuovo modello di medicina? Aspetti conoscitivi, terapeutici, bioetici, giuridici*, Milano, 2000; G. BERLINGUER, *Presentazione del documento «Orientamenti bioetici per i test genetici»*, in http://www.governo.it/bioetica/Temi_problemi/orientamenti_bioetici_test_genetici.htm.

⁴ Cfr. la relazione di G. BERLINGUER, al convegno su *I nostri dati genetici. Opportunità, rischi, diritti*, cit.

⁵ F. INTRONA, *Lo screening genetico ed il giudizio di idoneità al lavoro*, in *Diritto e società*, 1992, 29. Alla base del carattere privato e riservato dei dati genetici stanno, anzitutto, motivazioni comuni a tutte le informazioni di natura medico-sanitaria. Le informazioni genetiche, però, presentano un «valore aggiunto» in termini di potenziale discriminatorio. Con riferimento al patrimonio genetico, cfr., fra gli altri, R. MACKLIN, *Privacy and Control of Genetic Information*, in G.J. ANNAS, S. ELIAS, *Gene Mapping. Using Law and Ethics as Guides*, Oxford - New York, 1992, 157, che sottolinea, da un lato, i rischi di una potenziale discriminazione, dall'altro, l'importanza di tutelare la natura confidenziale del rapporto medico-paziente.

⁶ Cfr. L. CHIEFFI, *Ingegneria genetica e valori personalistici*, in L. CHIEFFI, *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, 2000, 83.

⁷ Ne ha trattato S. RODOTÀ nella relazione presentata al convegno di Roma (Accademia Nazionale dei Lincei, 4-5 dicembre 1998) su *Bioetica e tutela della persona*.

⁸ In termini generali, cfr. E. CALÒ, *Il ritorno della volontà. Bioetica, nuovi diritti ed autonomia privata*, Milano, 1999, il quale considera storicamente il ruolo della volontà all'interno di alcune tradizioni giuridiche.

⁹ Persone a cui è stata diagnosticata una predisposizione ad un determinato tipo di comportamento o ad una malattia vengono così trattati come se già il comportamento o la malattia si fossero manifestati, e questo come se la relazione tra genotipo e fenotipo non fosse condizionale, incerta e ancora scarsamente compresa. Al riguardo, cfr. D. NELKIN, *Bioetica e diritto*, in C.M. MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, 1998, 154.

¹⁰ Al riguardo, fra gli ultimi, cfr. A. QUACQUARELLI, *La Convenzione sulla biomedicina del Consiglio d'Europa*, in *Rivista di diritto pubblico e scienze politiche*, 1997, 267; G. CATALDI, *La convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in L. CHIEFFI, *Bioetica e diritti dell'uomo*, cit., 272.

¹¹ L. CHIEFFI, *Ingegneria genetica e valori personalistici*, cit., 84, da cui anche alcuni dei casi citati.

fino agli anni '80 dal governo svedese per motivi di «igiene sociale e razziale»¹². Ed anche la precedente amministrazione Bush Sr. aveva avviato uno screening su migliaia di bambini nati in zone ad alto tasso di delinquenza, con l'intento di destinare tali «criminali potenziali» a programmi di modificazione riabilitativa del comportamento¹³.

Oltre a tali pratiche, che hanno coinvolto una porzione limitata della popolazione, vi è un altro aspetto dei rischi potenziali di discriminazione genetica che ancor più prepotentemente e diffusamente si affaccia alla cronaca quotidiana. Già nel 1996 la rivista *Science and Engineering Ethics*, riportava oltre 200 casi di assunta discriminazione genetica nell'ambito assicurativo, ospedaliero e lavoristico, oltre che all'interno di agenzie per l'adozione dei minori, scuole, banche del sangue e nell'esercito¹⁴. Nello stesso anno, un'altra ricerca fissava al 22% la proporzione di quanti si erano visti rifiutare una polizza vita a motivo del proprio patrimonio genetico¹⁵. In entrambi gli studi, i casi si riferivano prevalentemente a stati asintomatici e talvolta, nel trattamento discriminatorio, erano coinvolti anche familiari o parenti del soggetto interessato¹⁶.

Come ebbe a rilevare un rapporto del 1998 redatto da una commissione interministeriale statunitense, «genetic predispositions or conditions can lead to workplace discrimination, even in cases where workers are healthy and unlikely to develop disease or where the genetic condition has no effect on the ability to perform work»¹⁷. I rischi potenziali della discriminazione genetica – si aggiungeva nel rapporto – sono aggravati dai relativi effetti su un gran numero di consanguinei: «because an individual's genetic information has implications for his or her family members and future generations, misuse of genetic information could have intergenerational effects that are far broader than any individual incident of misuse». Il rischio, infatti, è quello di creare effetti discriminatori che accompagnino non solo il singolo individuo ma ogni componente della sua progenie, stigmatizzando per sempre la sua discendenza.

Inoltre, a motivo del fatto che alcune recenti ricerche mediche hanno individuato all'interno di gruppi tendenzialmente omogenei (gli *African Americans* residenti in determinate aree e gli *American Jews*, fra gli altri) una maggior probabilità di predisposizione genetica verso alcune malattie (rispettivamente, un particolare tipo di anemia ed il cancro al seno ed alle ovaie), si affaccia

¹² Cfr., S. DI LELLIS, *Sterili per ragion di Stato. Duecentotrentamila vittime in Svezia*, in *La Repubblica* del 30-3-2000 che riprende i risultati di un rapporto della commissione Andren, che ha individuato mezzi di coercizione della volontà e discriminazioni di carattere razziale: «Tra i 600 e i 700 zingari furono sterilizzati – ha appurato la commissione d'inchiesta – e 22 di questi per motivi puramente razziali». Più in generale, L. CHIEFFI, *Ingegneria genetica e valori personalistici*, cit., 84; P.S. COLLA, *Per la nazione e per la razza. Cittadini ed esclusi nel "modello svedese"*, Roma, 2000.

¹³ Si voleva così «aiutarli ad evitare il loro destino»: cfr. D. NELKIN, *Bioetica e diritto*, cit., 151.

¹⁴ Si tratta di AA.VV., *Individual, Family, and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A Case Study Analysis*, in *Science and Engineering Ethics*, 1996, 71. Per una rassegna più recente, fra gli altri, cfr. *La tentation de l'apartheid génétique*, cit.

¹⁵ Si tratta di AA.VV., *Genetic Discrimination: Perspectives of Consumers*, in *Science* del 25 ottobre 1996, 274. Tali ricerche sono state criticate dall'AMERICAN COUNCIL OF LIFE INSURANCE (*Statement Regarding the Council for Responsible Genetics Study on Genetic Discrimination*, dell'11 aprile 1996) per essere costituite da prove di carattere solamente aneddotico. Anche il *British Medical Journal*, sulla base di un proprio studio del 1998, ha accertato preoccupanti percentuali di discriminazione genetica, pur dovute ad errore più che ad una volontà discriminatoria. In conclusione, comunque, si raccomanda che «any future proposals for genetic testing for common or multifactorial disorders should be examined carefully»: cfr. AA.VV., *Genetic Discrimination in Life Insurance: Empirical Evidence from a Cross Sectional Survey of Genetic Support Groups in the United Kingdom*, riportato in <http://www.bmj.com/cgi/content/full/317/7173/1632>.

¹⁶ Fra gli altri, si trattava di richieste diagnostiche di carattere genetico come preconditione per stipulare un contratto di assicurazione sulla vita; del rifiuto di concedere in affidamento un minore ad una donna in quanto a rischio genetico della malattia di Huntington; di licenziamento dovuto alla scoperta nel patrimonio genetico dell'impiegato del gene responsabile della stessa malattia di Huntington.

¹⁷ Si tratta del rapporto *Genetic Information and the Workplace*, pubblicato il 20 gennaio 1998 da *Department of Labour, Department of Health and Human Service, Equal Employment Opportunity Commission e Department of Justice*, ora in http://www.dol.gov/dol_sec/public/media/reports/genetics.htm.

il rischio che i componenti di tali comunità – talvolta già svantaggiati per altre risalenti ragioni – siano indistintamente trattati secondo modalità discriminatorie, configurando una nuova forma di discriminazione etnico-genetica che richiama un carattere castale¹⁸. La distribuzione dei polimorfismi genetici, infatti, può variare da un gruppo all'altro e datori di lavoro o imprese assicuratrici «potrebbero discriminare i gruppi con maggior “suscettibilità” di fronte agli agenti patogeni»¹⁹.

Oltre a ciò, il fatto che ogni individuo possa presentare – ed in effetti probabilmente presenti – sequenze genetiche “imperfette” pone ognuno nella condizione di diventare una potenziale vittima di un trattamento discriminatorio a motivo del suo patrimonio biologico.

Infine, la relativa novità degli studi in materia di mappatura e studio dei geni umani si riflette su una serie di incertezze e lacune a livello scientifico che aprono la strada alla possibilità di frequenti quanto potenzialmente lesivi “falsi positivi”²⁰.

La conferma della crescita del numero di casi di discriminazione, soprattutto nel settore assicurativo e lavoristico, dovuti alla conoscenza del profilo genetico individuale conduce quindi a trattare la materia in oggetto come un settore dotato di caratteristiche del tutto peculiari e distintive²¹. Se in parte la materia presenta aspetti comuni a problematiche già affrontate – si pensi al fenomeno AIDS della metà degli anni '80 – il carattere strettamente personale e sensibilissimo delle informazioni sul patrimonio genetico, la pervasività del profilo genetico (si è parlato di un «uomo di vetro»)²², alcune suggestioni che si informano ad un determinismo biologico, con il conseguente rischio di essere “lombrosianamente” fatti prigionieri di un destino genetico ineluttabile²³ a fronte di stati asintomatici e del carattere solo eventuale delle malattie per cui esiste predisposizione, e il coinvolgimento di gruppi etnici determinati e di intere generazioni impongono di cercare nuovi strumenti normativi di tutela dei diritti della persona umana a fronte di nuove e più aggressive forme di minaccia.

Se il concetto stesso di discriminazione non muta, quindi, è l'enorme potenziale discriminatorio che potrebbe discendere da un uso scorretto di informazioni particolarissime quali quelle genetiche a costituire la principale novità²⁴. Tale potenziale discriminatorio richiede interventi normativi

¹⁸ Del carattere familiare dei dati genetici parla, fra gli altri, A. SANTOSUOSSO nella relazione al convegno *I nostri dati genetici. Opportunità, rischi, diritti*, cit. Di nuovo «danger of ethnic genetics» parla la versione *on line* del *British Medical Journal* del 13 luglio 1996: *New Jersey passes genetic privacy bill*, cit. Il problema è stato affrontato dal Indigenous Peoples Council on Biocolonialism che ha fortemente criticato il progetto di raccolta di dati genetici dello *Human Genome Diversity Project*: cfr. le informazioni raccolte nel sito <http://www.ipcb.org>; D. HARRY, *The Human Genome Diversity Project: Implications for Indigenous Peoples*, in <http://www.hartford-hwp.com/archives/41/024.html>.

¹⁹ Il riferimento è al parere espresso dal COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA italiano il 19 novembre 1999 in materia di *Orientamenti bioetici per i test genetici* (http://www.governo.it/bioetica/Temi_problemi/bioetici.htm). Cfr. anche la relazione di S. RODOTÀ al convegno su *I nostri dati genetici. Opportunità, rischi, diritti*, cit.

²⁰ A. SIRIGNANO, D. RODRIGUEZ, L. PALIERI, *Medicina predittiva ed assicurazione sulla vita: quale futuro*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2000, 1240, parlano di «forti perplessità» sul «ricorso ad un ancora incerto metodo predittivo per l'assunzione di una polizza vita». P. VINEIS e B. DALLAPICCOLA, nelle relazioni tenute al convegno su *I nostri dati genetici. Opportunità, rischi, diritti*, cit., si dicono molto preoccupati, rispettivamente, dell'alta percentuale di possibili falsi positivi o negativi e della qualità delle circa duecentomila analisi genetiche svolte annualmente in Italia. Fra gli altri, cfr. anche il citato parere del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA italiano su *Orientamenti bioetici per i test genetici*; D.K. CASEY, *Genes, Dreams, and Reality. The Promises and Risks of the New Genetics*, in *Judicature: Genes and Justice*, <http://www.ornl.gov/hgmis/publicat/judicature/article3.html>.

²¹ Ad esempio, se da un sondaggio governativo statunitense del 1982 l'utilizzo di test genetici in ambito lavorativo risultava pari al 1,6%, nel 1997 un'indagine simile condotta dalla *American Management Association* portava la percentuale al 6-10%: cfr. AMERICAN CIVIL LIBERTIES UNION, *Genetic Discrimination in the Workplace Fact Sheet*, in <http://www.aclu.org/issues/worker/gdfactsheet.html>.

²² L'immagine è ripresa da S. RODOTÀ, *Addio al secolo biotech*, in *La Repubblica* del 6-1-1999.

²³ A meno di non sottoporsi ad improbabili operazioni di ingegneria genetica, che a loro volta sollevano un insieme di interrogativi di difficile risoluzione.

²⁴ Si tratta, in altri termini, di «the emergence of old risk, in new form»: R. BROWNSWORD, W.R. CORNISH, M. LLEWELYN, introduzione a *Law and Human Genetics: Regulating a Revolution*, Oxford, 1999, 4. Cfr. anche *Le Monde Diplomatique*, cit., e AA.VV., *Individual, Family, and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A Case Study*

mirati ed efficaci che dovranno probabilmente condurre ad inedite riflessioni anche riguardo alla tensione – per molti versi inevitabile – ed al relativo bilanciamento fra diritto alla privacy genetica ed altri interessi pubblici o privati configgenti.

3. Lo stato dell'arte: lacune, sforzi interpretativi e progetti di legge

Al contrario di quanto sostenuto dal *Conseil d'Etat* francese e dai rappresentanti di alcune compagnie assicurative, pare quindi necessario che, a fronte dei nuovi rischi di discriminazione genetica, si approntino nuovi strumenti normativi di tutela dei diritti individuali o collettivi coinvolti²⁵.

Una rapida indagine di carattere comparato mostra come alcuni Stati si siano già dotati di una disciplina normativa specifica, ancorché spesso parziale, in materia. La Costituzione svizzera, come modificata nel 1999, ha dedicato una disposizione *ad hoc* alla «Medicina riproduttiva e ingegneria genetica in ambito umano». L'articolo 119, fra l'altro, dispone la protezione dell'essere umano «dagli abusi della medicina riproduttiva e dell'ingegneria genetica» ed attribuisce alla Confederazione il compito di emanare prescrizioni sull'impiego del patrimonio germinale e genetico umano tali da tutelare la dignità e la personalità umana, fissando il principio del consenso o la presenza di una norma di legge alla base dell'analisi, della registrazione o della rivelazione del patrimonio genetico personale²⁶.

Negli Stati Uniti, è stato un *executive order* (n. 13145, firmato dal Presidente Clinton il 9 febbraio 2000) a proibire l'utilizzo discriminatorio d'informazioni genetiche da parte dell'esecutivo

Analysis, in *American Journal of Human Genetics*, 1996, 71. Di «novel legal issues relating to genetic information» parla anche N. LEE JONES, per conto del National Council for Science and the Environment, nel report per il Congresso statunitense del 24 gennaio 2001: *RL30006: Genetic Information: Legal Issues Relating to Discrimination and Privacy*, in <http://www.cnie.org/nle/st-55.html>. Al riguardo, cfr. anche J.K.M. GEVERS, *Genetic Testing and Insurance*, in *Medical Law*, 1992, 541, secondo cui la differenza fra dati genetici ed altri dati medici non è assoluta.

²⁵ A tale conclusione giunge la maggior parte della dottrina dedicatasi al problema. Fra gli altri, C.M. MAZZONI, *Introduzione. La bioetica ha bisogno di norme giuridiche*, in C.M. MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, cit., 11; N. LEE JONES, *RL30006: Genetic Information: Legal Issues Relating to Discrimination and Privacy*, cit.; J. BURLEY, R. DAWKINS (ed.), *The Genetic Revolution and Human Rights*, Oxford, 1999; R. BROWNSWORD, W.R. CORNISH, M. LLEWELYN, introduzione a *Law and Human Genetics: Regulating a Revolution*, cit.4. Anche in riferimento alle discriminazioni che potrebbero derivare da pratiche di clonazione, cfr. S. STAMMATI, *Costituzione, clonazione umana, identità genetica*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 1999, 4067.

²⁶ L'intero articolo detta:

«Art. 119 - Medicina riproduttiva e ingegneria genetica in ambito umano.

1 L'essere umano va protetto dagli abusi della medicina riproduttiva e dell'ingegneria genetica.

2 La Confederazione emana prescrizioni sull'impiego del patrimonio germinale e genetico umano. In tale ambito provvede a tutelare la dignità umana, la personalità e la famiglia e si attiene in particolare ai principi seguenti:

a. tutti i tipi di clonazione e gli interventi nel patrimonio genetico di cellule germinali e embrioni umani sono inammissibili;

b. il patrimonio germinale e genetico non umano non può essere trasferito nel patrimonio genetico umano né fuso con quest'ultimo;

c. le tecniche di procreazione assistita possono essere applicate solo quando non vi sono altri modi per curare l'infertilità o per ovviare al pericolo di trasmissione di malattie gravi, non però per preformare determinati caratteri nel nascituro o a fini di ricerca; la fecondazione di ovociti umani fuori del corpo della donna è permessa solo alle condizioni stabilite dalla legge; fuori del corpo della donna possono essere sviluppati in embrioni solo tanti oociti umani quanti se ne possono trapiantare immediatamente;

d. la donazione di embrioni e ogni altra forma di maternità sostitutiva sono inammissibili;

e. non può essere fatto commercio di patrimonio germinale umano né di prodotti da embrioni;

f. il patrimonio genetico di una persona può essere analizzato, registrato o rivelato soltanto con il suo consenso o in base a una prescrizione legale;

g. ognuno ha accesso ai suoi dati genetici».

federale²⁷. I dipartimenti o le agenzie di tale amministrazione, così, non possono considerare alcun dato genetico nelle assunzioni, nei licenziamenti o in qualsiasi fase della progressione di carriera degli impiegati. La stessa amministrazione, inoltre, non può richiedere alcuna informazione sul patrimonio genetico dei propri dipendenti, a meno che tali dati non possano influenzare la capacità di svolgere le mansioni in oggetto o non possano essere necessari per tutelare la salute dello stesso lavoratore. In ogni caso, i dati genetici devono essere separati dalle altre informazioni personali in possesso all'amministrazione e trattati in modo riservato. In materia assicurativa, inoltre, lo *Health Insurance Portability and Accountability Act* del 1996 (P.L. 104-191) ha vietato, seppur parzialmente, l'utilizzo di dati di natura genetica al fine della stipulazione del contratto assicurativo e della fissazione del premio. A livello statale, invece, sono molto numerosi gli atti normativi che, seppur in modo limitato, si occupano di discriminazione e di privacy genetica²⁸.

In Islanda, paradossalmente, è stato l'utilizzo massiccio dei dati genetici di cittadini consenzienti da parte di un centro di ricerca privato (la *deCode*) a condurre all'adozione di una normativa specifica del settore (*Act on a Health Sector Database* del 1998)²⁹. Nonostante le cautele in materia di anonimato dei dati acquisiti e di rispetto della riservatezza dei soggetti coinvolti, la legge è stata fortemente criticata da un'associazione (La *Mannvernd*) e infine impugnata di fronte all'Alta Corte islandese per violazione dei diritti e delle libertà fondamentali, fra cui il diritto alla privacy genetica³⁰.

²⁷ Un commento esplicativo del decreto in U.S. EQUAL EMPLOYMENT OPPORTUNITY COMMISSION, *Questions and Answers: EEOC Policy Guidance on Executive Order 13145 Prohibiting Discrimination in Federal Employment Based on Genetic Information*, in <http://www.eeoc.gov/docs/ganda-genetic.html>.

²⁸ Stando ai dati riportati nel giugno 2001 dal COUNCIL FOR RESPONSIBLE GENETICS (in *Genetic Discrimination Legislation in the United States*, June 2001 in <http://www.gene-watch.org/programs/>) quarantadue Stati si sono dotati di *statutes* che dispongono livelli variabili di protezione contro la discriminazione genetica nel campo della *health insurance* (Alaska, Arizona, Arkansas, California, Colorado, Connecticut, Delaware, Florida, Georgia, Hawaii, Idaho, Illinois, Indiana, Iowa, Kansas, Kentucky, Louisiana, Maine, Maryland, Massachusetts, Michigan, Minnesota, Missouri, Montana, Nebraska, Nevada, New Hampshire, New Jersey, New Mexico, North Carolina, Ohio, Oklahoma, Oregon, Rhode Island, South Carolina, South Dakota, Tennessee, Texas, Vermont, Virginia, Wisconsin, Wyoming); otto Stati hanno adottato atti normativi a tutela della discriminazione genetica nel settore della *disability insurance* (Arizona, California, Colorado, Maine, Massachusetts, Montana, New Jersey, Wisconsin); sette Stati si sono dotati di normativa antidiscriminatoria nella *life insurance* (Arizona, California, Maine, Maryland, Massachusetts, Montana, New Jersey); ventuno Stati hanno una legislazione simile in materia lavoristica (Arizona, California, Connecticut, Delaware, Iowa, Kansas, Maine, Massachusetts, Michigan, Missouri, New Hampshire, New Jersey, New York, Nevada, North Carolina, Oklahoma, Oregon, Rhode Island, Texas, Vermont, Wisconsin); ventitre Stati tutelano la privacy dei dati genetici (Arizona, California, Colorado, Delaware, Florida, Georgia, Illinois, Indiana, Louisiana, Massachusetts, Missouri, Nevada, New Hampshire, New Jersey, New Mexico, New York, Oklahoma, Oregon, South Carolina, South Dakota, Texas, Vermont, Virginia); tre Stati non hanno alcuna legislazione in materia di discriminazione o di privacy genetica (Mississippi, Utah, Washington).

²⁹ La popolazione islandese consta di circa 270.000 unità e presenta straordinarie caratteristiche di omogeneità genetica dovute a secoli di isolamento (il c.d. *inbreeding*: incroci endogamici). Il 17 dicembre 1998 il Parlamento islandese ha approvato l'*Act on a Health Sector Database* che crea un sistema di banche dati sanitarie contenenti i dati genetici dei cittadini. Lo sfruttamento dei dati è affidato in concessione esclusiva dodecennale alla *deCode*, una ditta privata islandese, ma finanziata prevalentemente con capitali americani. Il monopolio che si è così creato in capo ad una ditta privata ha sollevato perplessità da parte di studiosi di diverse aree disciplinari. In Islanda, così, si è giunti alla costituzione di un'associazione, la *Mannvernd* (*Association of Icelanders for Ethics in Science and Medicine*) la quale il 4 febbraio 2000 ha annunciato l'intenzione di impugnare l'*Act on a Health Sector Database* innanzi alla *High Court* islandese allo scopo di farne vagliare la legittimità costituzionale. E se l'esito non la dovesse soddisfare, l'associazione ha già preannunciato un ricorso alla Corte europea dei diritti dell'uomo. Un altro esempio di azione giudiziaria contro l'inserimento di dati nel Database islandese è riportato in *Summons in First Suit on the Act on the Health Sector Database* del 30 aprile 2001 (http://www.mannvernd.is/english/news/summons_bthdgph.html).

Più ridotti progetti di studio genetico coinvolgono anche l'Italia: in particolare, la popolazione della Sardegna e quella di alcuni Comuni del Cilento.

³⁰ Le perplessità manifestate dai detrattori dell'operazione islandese di codificazione genetica riguardano tre aree all'interno delle quali non sarebbe garantito il rispetto di diritti e delle libertà fondamentali. La prima di queste attiene alla privacy, intesa nella nuova accezione di "privacy genetica". La banca dati violerebbe tale diritto in quanto non offrirebbe sufficienti garanzie di riservatezza ai dati - pure resi anonimi - vista la facilità con la quale si potrebbe

Vanno inoltre ricordate alcune fonti internazionali di carattere, peraltro, variamente vincolante. Una risoluzione del 16 marzo 1989 del Parlamento europeo, anzitutto, prevede la confidenzialità dei dati genetici e una serie di cautele nel relativo trattamento da parte pubblica e privata; impegna gli Stati membri, inoltre, ad adottare misure normative allo scopo di evitare che nel mondo del lavoro ed in ambito assicurativo si renda possibile una discriminazione su basi genetiche³¹. La Convenzione di Oviedo del 1997 sui diritti dell'uomo e la biomedicina impone il principio del consenso informato (art. 5), limita l'impiego dei test genetici predittivi a finalità sanitarie o di ricerca (art. 12), conferma il diritto alla riservatezza dei dati sanitari (art. 10) ed espressamente vieta ogni forma di discriminazione su basi genetiche (art. 11)³². Trattandosi di una convenzione quadro, spetta peraltro ai singoli Stati firmatari predisporre una normativa in grado di rendere effettivamente giustiziabili i diritti previsti, anche se non ne risulta esclusa, ove possibile, una diretta applicabilità³³. Anche la Dichiarazione universale dell'UNESCO sul genoma umano e i diritti dell'uomo del 1997 vieta all'art. 6 ogni discriminazione fondata su ragioni di natura genetica e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, proclamata a Nizza il dicembre 2000, oltre che confermare il diritto alla privacy, ha inserito fra le basi di discriminazione vietata anche quella

risalire, in un contesto chiuso come quello islandese, al titolare dei dati sanitari. Al riguardo, e *mutatis mutandis*, può citarsi un parere del Garante per la privacy italiano del 18 maggio 2000 in cui si permette ad aziende farmaceutiche di accedere alle cartelle cliniche dei pazienti interessati ad una sperimentazione finanziata dalle stesse a condizione, fra l'altro, che sia esclusa la possibilità di «identificare gli interessati anche indirettamente, salvo che l'abbinamento al materiale di ricerca dei dati identificativi dell'interessato sia temporaneo ed essenziale per il risultato della ricerca e sia motivato, altresì, per iscritto».

Il secondo motivo di preoccupazione riguarda il consenso informato: un esempio di mancato rispetto di questo principio all'interno del *database* si avrebbe con la possibilità di non limitare lo studio genetico dei dati sanitari a taluni profili (es. malattie ereditarie), ma di poterlo facilmente estendere ad altri (ad es. la propensione alle malattie mentali o all'alcolismo) in riferimento ai quali non si sono fornite né informazioni né consenso. Tali due primi profili potrebbero aprire un'ulteriore prospettiva problematica collegata allo sfruttamento, non accompagnato da adeguate garanzie giuridiche, delle conoscenze genetiche di membri delle popolazioni in via di sviluppo e delle minoranze etniche. Al riguardo, e con specifico riferimento allo *Human Genome Diversity Project* (un progetto che si propone di identificare le variazioni genetiche tra le popolazioni attraverso la raccolta di campioni tra le comunità indigene) sono stati indicati neologismi quali *biopiracy*, biocolonialismo o colonialismo scientifico per indicare, fra l'altro, la ritenuta diffusa violazione del principio del consenso informato e la "espropriazione indebita" del diritto allo sfruttamento economico delle scoperte legate ai dati genetici: in generale, anche sulla condanna del progetto da parte della *Resolution on the Human Genome Diversity Project* adottata il 10 dicembre 1993 dal *World Council of Indigenous People*, cfr. YESLEY M.S., *Protecting Genetic Difference*, in *Berkeley Technology Law Journal*, 1998, 653.

Un terzo motivo di perplessità riguarda la concessione di un'esclusiva sullo studio dei dati ad una ditta privata, cosa che si risolverebbe nella negazione dei principi di libertà della ricerca scientifica e di libera circolazione d'informazioni nel campo della medicina. Su questa linea, si è proposto in Islanda lo stesso dibattito sorto in occasione delle recenti scoperte statunitensi relative alla c.d. mappatura del genoma dovute - anche in questo caso - ad una ditta privata. Da tale ultimo profilo, deriva una serie di corollari attinenti le c.d. biotecnologie ovvero l'uso commerciale delle conoscenze acquisite e, in primo luogo, la brevettabilità del genoma o di parti di esso. La diffusione di problematiche di tale genere è testimoniata, da ultimo, da A. DOROZYNSKI, *France challenges patent for genetic screening of breast cancer*, nella versione on line del *British Medical Journal*, 15 settembre 2001 (<http://www.bmj.com/cgi/content/full/323/7313/589>).

³¹ La risoluzione del Parlamento europeo sui problemi etici e giuridici della manipolazione genetica, *Doc. A 2-327/88*, dispone al paragrafo 19 che «Le assicurazioni non hanno alcun diritto di chiedere, prima e dopo la stipula di un contratto assicurativo, l'esecuzione di analisi genetiche, la comunicazione dei risultati relativi ad analisi genetiche già effettuate, di porre le analisi genetiche come condizione preliminare per la stipula di un contratto». Al riguardo, cfr. H. NYS, *Verso un divieto del test genetico nell'assicurazione sulla vita*, in *Assicurazioni*, 12992, 340.

³² La convenzione (ETS no. 164) e le note esplicative sono riprodotte nel sito del Consiglio d'Europa: <http://conventions.coe.int/treaty>. Cfr. C. PICIOCCHI, *La Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina: verso una bioetica europea?*, in corso di stampa in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2001. Sulla difficoltà da parte degli Stati di trovare punti d'accordo sulle problematiche in materia di bioetica, cfr. P. FRAISSEIX, *La protection de la dignité de la personne et de l'espèce humaines dans le domaine de la biomédecine: l'exemple de la convention d'Oviedo*, in *Revue internationale de droit comparé*, 2000, 371

³³ Al riguardo, cfr. G. CATALDI, *La convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, cit., 276.

relativa alle «caratteristiche genetiche»³⁴. Se tali documenti possono svolgere un efficace ruolo in termini di indirizzo e di ausilio interpretativo, la loro natura ne impedisce, peraltro, un effetto precettivo immediato³⁵.

In molti Stati, peraltro, non si è ancora adottata una normativa specifica e vincolante in materia di discriminazione genetica. In Italia, ad esempio, il riferimento è andato alla legge 675 del 1996 sulla «Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali», le cui disposizioni, anche se interpretate alla luce dei documenti internazionali sopra citati e delle disposizioni costituzionali in materia di eguaglianza e dignità, solo in parte offrono un'efficace protezione dalla discriminazione genetica. Aldilà di quanto contenuto nel d.lgs. 135 dell'11-5-1999, modificato dal d.lgs. 281 del 30-7-1999, sulla necessità di una previa autorizzazione dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali per il trattamento dei dati genetici³⁶, persiste nel settore bioetico «un inaccettabile vuoto normativo, una sorta di zona franca, che lascia ampio spazio alle più detestabili forme di speculazione economica»; una situazione in cui, secondo la provocatoria considerazione dell'onorevole Violante «le donne e gli uomini sono meno garantiti di cavalli e mucche»³⁷. Allo stesso modo, anche altri Stati, come il Regno Unito, la Francia, la Spagna e, almeno in parte, gli stessi Stati Uniti presentano lacune generalmente ampie in materia³⁸.

A fronte di tale (diffusa) lacuna – elemento che pare costituire un primo dato comune – gli interpreti tentano di rintracciare una disciplina del fenomeno attraverso l'analogia, ricorrendo a previsioni dettate per situazioni e casi simili. Negli Stati Uniti, ad esempio, si è proposto il riferimento all'*Americans with Disabilities Act* (ADA, 42 U.S.C., parr. 12101 e ss.) con la difficoltà, peraltro, di ricondurre le anomalie genetiche al concetto di *disability*. Ad esiti non sostanzialmente diversi hanno condotto alcune interpretazioni del *Privacy Act* del 1974 (5 U.S.C., par. 552a), del *Freedom of Information Act* (5 U.S.C., parr. 552 e ss.) e di alcune disposizioni dell'*Health Insurance Portability and Accountability Act*³⁹. E la giurisprudenza intervenuta in materia non ha ancora contribuito a fare chiarezza sull'interpretazione da dare a tali testi normativi⁴⁰.

³⁴ Cfr. M. GUGLIELMETTI, *I diritti bioetici e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, in R. TONIATTI (a cura di), *Diritto, diritti e giurisdizione. La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, in corso di stampa presso Cedam.

³⁵ In generale, cfr., fra gli altri lavori dell'EGE, EUROPEAN GROUP ON ETHICS, *Genetic Testing in the Workplace*, Proceedings of the Round Table Debate, Brussels, 6 March 2000, riportato in http://europa.eu.int/comm/secretariat_general/sgc/ethics/en/opoce_en.pdf.

³⁶ Si tratta dell'art. 17, quinto comma, secondo cui «Il trattamento dei dati genetici da chiunque effettuato è consentito nei soli casi previsti da apposita autorizzazione rilasciata dal Garante, sentito il Ministro della sanità, che acquisisce, a tal fine, il parere del Consiglio superiore di sanità». Si tratta dell'Autorizzazione n. 2/2000 al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, reperibile al sito <http://www.garanteprivacy.it/garante/frontdoor/1,1003,,00.html?LANG=1>.

³⁷ Le frasi citate sono da L. CHIEFFI, *Introduzione. Una bioetica rispettosa dei valori costituzionali*, in L. CHIEFFI, *Bioetica e diritti dell'uomo*, cit., XVII.

³⁸ Al riguardo, cfr. l'insero su *La tentation de l'apartheid génétique*, in *Le Monde Diplomatique*, del maggio 2000, cit.; N. LEE JONES, *RL30006: Genetic Information: Legal Issues Relating to Discrimination and Privacy*, cit. Per la Spagna, il riferimento va agli artt. 7 e 8 della *Ley Orgánica 15/1999*, del 13 dicembre, sulla *Protección de Datos de Carácter Personal*, ed agli artt. 4 e 17 del *Real Decreto Legislativo 1/1995*, del 24 marzo, che ha approvato il testo modificato del *Estatuto de los Trabajadores*. Sul divieto della richiesta di informazioni relative all'aids in ambito assicurativo in Spagna, ma con riflessioni estendibili anche ad altri ordinamenti, cfr. F.J. TIRADO SUAREZ, *Artículo 89. El riesco en el seguio de vida*, in F. SANCHEZ CALERO (a cura di), *Ley de contrato de Seguro*, Madrid, 1999, 1676.

³⁹ Nonostante l'*Equal Employment Opportunities Commission* abbia proposto, sulla base della *legislative history* dell'ADA un'interpretazione del «soggetto menomato» anche in termini di «individual being regarded as having an impairment that substantially limits one or more of the major life activities of an individual», la questione è ancora molto incerta e sembra anzi destinata a non offrire una protezione sufficiente dal pericolo di discriminazione: cfr. N. LEE JONES, *RL30006: Genetic Information: Legal Issues Relating to Discrimination and Privacy*, cit., 4.

⁴⁰ Oltre a *Norman Bloodsaw v. Lawrence*, risolto dalla Corte d'appello federale del nono Circuito il 3 febbraio 1998 nel senso di riconoscere i dati genetici collegati alle «highest expectations of privacy» (cfr. il sito di *FindLaw*), si è in

Un altro dato comune alla maggior parte degli Stati coinvolti dal fenomeno in oggetto è costituito dall'alto numero di progetti di legge depositati e in attesa di decisione finale. In Italia, solo nella XIV legislatura sono stati depositati una decina di disegni di legge in materie collegate al settore in esame⁴¹, mentre negli Stati Uniti, a livello federale in particolare, giacciono una ventina di *bills* in materia di privacy e discriminazione genetica nel campo sanitario, assicurativo e lavoristico⁴².

L'alto numero di disegni di legge ci pare possa confermare la rilevanza della materia, la cui natura, però, rinvia a questioni molto delicate e complesse su cui persiste un forte disaccordo sia sociale che politico. Tali elementi conducono ad una persistente latitanza del legislatore la quale, per quanto detto, appare però non più sostenibile, a pena di prolungare condizioni di "paradiso genetico" fortemente deficitarie in termini di tenuta dei diritti fondamentali.

4. Natura e caratteri del biodiritto: apertura e pluralismo

Il biodiritto pare presentarsi tipicamente come sistema plurale e aperto. Vorremmo in questa sede analizzare brevemente le sue principali caratteristiche in modo da fornire un quadro più ampio in cui inserire i principi che, a nostro modo di vedere, dovrebbero informare una disciplina normativa mirata ed efficace in materia di discriminazione genetica.

a) Anzitutto, va registrato come il settore bioetico si caratterizzi per la compresenza e l'interazione di una pluralità di diverse fonti di disciplina di *hard* e *soft law*: dal diritto nazionale a quello internazionale pattizio, da documenti di natura solo politica a norme di carattere deontologico⁴³. Tale aspetto riflette l'insufficienza della sola razionalizzazione giuridica, e di quella nazionale in particolare, in un settore dominato da tensioni di varia natura, etica, religiosa, giuridica. Siffatta ricostruzione, peraltro, non vuole depotenziare il ruolo del diritto - che viceversa dovrà assumere il compito di fissare una disciplina di base limitata agli elementi davvero essenziali, ma,

attesa di un'interpretazione dell'ADA da parte della *U.S. District Court* per il distretto settentrionale dell'Iowa, adita nel febbraio del 2001 dalla *Equal Employment Opportunity Commission* (<http://www.eeoc.gov/press/2-9-01-c.html>).

⁴¹ Ci riferiamo a: S. 282 - Norme per la tutela dell'embrione e la dignità della procreazione assistita; S. 197 - Tutela degli embrioni; C. 762 - Norme per la tutela dell'embrione e della dignità della procreazione assistita; C. 703 - Norme in materia di ricerca, sperimentazione e utilizzo di tecniche di manipolazione dell'informazione genetica; S. 112 - Norme in materia di procreazione assistita; C. 563 - Norme a tutela dell'embrione umano; S. 58 - Disciplina della ricerca e della sperimentazione biogenetica e istituzione di una Commissione parlamentare sulla bioetica; C. 420 - Disciplina della ricerca e della sperimentazione biogenetica; S. 3 - Norme a tutela dei disabili intellettivi, delle persone con sindrome di Down o altra disabilità genetica o portatrici di altro handicap e a sostegno del volontariato; S. 11 - Istituzione di un'Autorità garante per le ricerche sul genoma umano.

⁴² A livello federale, si contano numerosi progetti di legge in materia, depositati al 107° Congresso, fra cui: H. R. 602 (To prohibit discrimination on the basis of genetic information with respect to health insurance), S. 318 (To prohibit discrimination on the basis of genetic information with respect to health insurance); S. 382 (To prohibit discrimination on the basis of genetic information with respect to health insurance); H. R. 2555 (To establish limitations with respect to the disclosure and use of genetic information in connection with group health plans and health insurance coverage, to provide for consistent standards applicable in connection with hospital care and medical services); S. 543 (To prohibit discrimination on the basis of genetic information with respect to health insurance); H. R. 2198 (To establish limitations with respect to the disclosure and use of genetic information in connection with group health plans and health insurance coverage, to provide for consistent standards applicable in connection with hospital care and medical services); H. R. 2215 (To amend the Fair Labor Standards Act of 1938 to restrict employers in obtaining, disclosing, and using of genetic information); H. R. 2275 (To prohibit discrimination in employment on the basis of genetic information, and for other purposes); S. 1045 (To prohibit discrimination in employment on the basis of genetic information, and for other purposes); S. 422 (To define the circumstances under which DNA samples may be collected, stored, and analyzed, and genetic information may be collected, stored, analyzed, and disclosed, to define the rights of individuals and persons with respect to genetic information); S. 1052 (Bipartisan Patient Protection Act, to include genetic non-discrimination provisions).

⁴³ In quest'ottica leggiamo anche le dichiarazioni rese da G. SANTANIELLO, nella relazione al convegno su *I nostri dati genetici. Opportunità, rischi, diritti*, cit. secondo cui è necessario ampliare il processo di produzione giuridica sia a livello nazionale che internazionale ed arrivare ad una cornice normativa tra tutti gli Stati interessati a dare un quadro normativo alle informazioni genetiche.

riguardo ad essi, invalicabile - ma sottolinea il ruolo integrativo di altre fonti di disciplina, prima fra tutte quella di carattere deontologico⁴⁴. Sulla base di una razionalizzazione giuridica del fenomeno in termini contenuti ma essenziali, riteniamo, infatti, estremamente utile un intervento, in termini di sussidiarietà, da parte dei codici di deontologia. Quello medico, in particolare, potrebbe porsi quale principale sede di regolamentazione di aspetti pratici e di dettaglio che difficilmente potrebbero trovare in sede legislativa il livello appropriato e le conoscenze necessarie per raggiungere efficacemente i risultati più adatti⁴⁵.

Ulteriore vantaggio in capo al ruolo integrativo dell'autoregolamentazione consisterebbe nella capacità di assicurare un elevato livello di flessibilità; essenziale nella disciplina di una scienza, quella bioetica, che procede a ritmi quanto mai serrati. Il confronto fra più esperienze (deontologiche e giuridiche) nazionali, ancora, non potrebbe che contribuire ad una circolazione dei modelli in cui le soluzioni trovate in uno Stato possono proporsi come ipotesi normative per gli altri.

b) Un secondo elemento che dovrebbe caratterizzare il biodiritto, inteso come sistema aperto, dovrebbe consistere nel suo carattere multiculturale. Le società contemporanee si distinguono per un fenomeno di crescente multiculturalismo; vista l'interdipendenza, tipica nel settore bioetico, fra istanze di natura morale, religiosa, etnica, ecc., pare che il modello di Stato di derivazione liberale, nel disciplinare il fenomeno, non possa che farsi carico del più ampio rispetto per le diversità presenti sul territorio. Fatta salva comunque la tutela della dignità umana, una disciplina giuridica sulla bioetica dovrebbe quindi aprirsi anche verso il rispetto, fin dove possibile, delle peculiarità culturali in materia di accesso e contenuto delle prestazioni sanitarie⁴⁶.

Il biodiritto, così, dovrebbe strutturarsi secondo un'articolazione di fonti tipica di un modello di Stato plurale, caratterizzato da un «diritto mite» ed aperto⁴⁷.

c) All'interno di tale sistema normativo complesso – e così ci riavviciniamo al tema della discriminazione genetica – il diritto ci pare comunque chiamato a svolgere un ruolo di primaria importanza in termini di certezza e democraticità, oltre che di tutela dei diritti fondamentali.

L'intervento razionalizzatore del diritto, in questo senso, è auspicato dagli stessi operatori sanitari che richiedono un quadro normativo certo entro cui potersi muovere al riparo da eventuali responsabilità personali. E l'interdisciplinarietà del dialogo fra attori dotati di differenti competenze potrebbe innescare un circolo virtuoso in grado di scongiurare il pericolo di un "analfabetismo scientifico" da parte degli operatori del diritto⁴⁸.

Un'ulteriore ragione della necessità di una giuridicizzazione rigorosa delle linee essenziali del fenomeno bioetico è legata alle fortissime pressioni cui il settore è sottoposto da parte di quelle che, in una formula riassuntiva, potremmo definire le logiche del mercato. I settori assicurativo e lavorativo – ma si pensi anche all'industria farmaceutica, in grado di muovere ingenti quantità di denaro – possono essere fortemente tentati di adottare pratiche discriminatorie al fine di aumentare

⁴⁴ Al riguardo, cfr. F. FRENI, *Biogiuridica e pluralismo etico-religioso*, Milano, 2000, 171; M. GUGLIEMMETTI, *I diritti bioetici e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, cit.; oltre che alcuni contributi in L. CHIEFFI, *Bioetica e diritti dell'uomo*, cit., fra cui P. GIUSTINIANI, *Bioetica e orizzonti religiosi*, 19; A. DRAGO, *Etica e scienza: una fondazione comune, secondo una visione pluralista*, 303.

⁴⁵ In proposito, si veda, A. PATRONI GRIFFI, *Diritti della persona e dimensione normativa nel codice di deontologia medica*, cit., 247.

⁴⁶ Al riguardo, cfr. l'analisi di C. PICIOCCHI, *Libertà di cura tra "medicina ufficiale" e "medicines alternative". Prime riflessioni per una comparazione fra gli ordinamenti italiano e inglese*, in *Diritto Pubblico Comparato ed Europeo*, 2001, 40.

⁴⁷ Il naturale riferimento va a G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite: legge, diritti, giustizia*, Torino, 1992. Cfr. anche il documento dell'UNESCO, *Why Do We Need a Declaration on the Human Genome?* in <http://www.unesco.org/opi/29gencon/ewhy.htm>, secondo cui «UNESCO has chosen to make a non-binding, non-treaty declaration that is imperative in its nature».

⁴⁸ Cfr. L. CHIEFFI, *Introduzione. Una bioetica rispettosa dei valori costituzionali*, cit., XI.

il profitto⁴⁹. E tale tendenza potrebbe dimostrarsi inarrestabile se il relativo controllo fosse lasciato esclusivamente nella mani degli organi di autoregolamentazione; nelle mani di organi, cioè, in cui sono fisiologicamente presenti le ragioni prevalenti di una sola parte e che hanno finora raggiunto esiti non soddisfacenti nell'ottica di una disciplina equilibrata del fenomeno⁵⁰. L'intervento del diritto, se certo non esclude influenze lobbistiche, dovrebbe perlomeno assicurare che la predisposizione della norma si svolga secondo dinamiche democratico-partecipative più ampie ed equilibrate e non monopolistiche, garantendo il principio di pubblicità e trasparenza. Ed un dialogo più attento fra le stesse fonti del diritto (dottrina, giurisprudenza, legislativa) potrebbe certo contribuire ad indicare linee equilibrate di tutela dei diritti⁵¹.

Come anticipato, infine, il modello normativo qui proposto dovrebbe caratterizzarsi per un ruolo del diritto limitato alla fissazione di livelli minimi ed essenziali, ma per questo invalicabili, di tutela dei diritti dell'uomo⁵².

5. Il biodiritto della privacy e della discriminazione genetica

Il biodiritto, quello relativo alla discriminazione genetica in particolare, dovrebbe anzitutto prevedere un limite invalicabile nel rispetto della dignità umana il quale dovrebbe porre la tutela della persona, in termini di valore giuridico supremo, quale fine, e mai mezzo, dell'ordinamento. La dignità umana, articolata in un ventaglio di diritti strumentali alla sua realizzazione anche in termini di eguaglianza sostanziale, dovrebbe costituire un limite (forse l'unico?) anche al riconoscimento del pluralismo culturale. Con questo non si vogliono nascondere le problematiche legate ai diversi orientamenti (individualistico o paternalistico, ad esempio) dati in situazioni concrete al concetto di dignità (ed anche di persona)⁵³; riteniamo ciò nondimeno importante una scelta chiara e decisa, in termini di *hard law*, sulla prevalenza da dare alla dignità umana su altri sistemi valoriali, fra cui quello economico⁵⁴.

⁴⁹ Cfr., *La tentation de l'apartheid génétique*, cit.; M. ROTHSTEIN, *Protecting Genetic Privacy: Why It is So Hard to Do*, relazione al convegno *The Human Genome Project: Science, Law, and Social Change in the 21st Century*, Cambridge, Massachusetts, 23-24 aprile 1998, in *Human Genome Program, U.S. Department of Energy, Human Genome News* (v10n1-2), versione *on line* in: <http://www.ornl.gov/hgmis/publicat/hgn/v10n1/13white.html>.

⁵⁰ Oltre alla sottovalutazione delle potenzialità discriminatorie da parte delle compagnie assicuratrici americane – cfr. l'impostazione sopra riportata proposta dall'*American Council of Life Insurance* – segnaliamo il recentissimo intervento della *Human Genetic Commission* britannica teso ad estendere di altri 12 mesi (per un totale di tre anni) il divieto di uso dei dati genetici nel calcolo del premio assicurativo. Tale intervento è stato reso necessario a seguito dell'utilizzo da parte di alcune compagnie di test genetici non approvati dal *Genetics and Insurance Committee*, un comitato nato alla fine degli anni '90 proprio per controllare il contenuto dei questionari utilizzati nel settore assicurativo. Al riguardo, cfr. Z. KMIETOWICZ, *Wathdog calls for three year ban on insurers using genetic tests*, in *British Medical Journal* del 12 maggio 2001, e A. GULLAND, *Commission Calls for Evidence from People with Genetic Disorder*, in *British Medical Journal* del 6 ottobre 2001, entrambi nella versione *on line* citata.

⁵¹ Al riguardo, A. SANTOSUOSSO, *Judge Made Law e dichiarazioni dei diritti in bioetica*, in *Politica del diritto*, 2001, 55.

⁵² L. NIELSEN, *Dalla bioetica alla biolegislazione*, in C. MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, cit., 50, analizza pregi e svantaggi di quattro modelli di protezione e regolamentazione in materia: l'approccio privato all'ordinamento, caratterizzato dal controllo individuale; l'approccio liberale, con un controllo professionale ed un intervento dei comitati etici; il sistema di regolamentazione parziale, con un controllo a livello comunitario; l'approccio proibizionista.

⁵³ Basti pensare alle opposte interpretazioni date allo stesso concetto in materia di eutanasia o di aborto. Affrontano la problematica in termini generali, D. BEYLEVELD, R. BROWNSWORD, *Human Dignity, Human Rights, and Human Genetics*, in R. BROWNSWORD, W.R. CORNISH, M. LEWELYN, introduzione a *Law and Human Genetics: Regulating a Revolution*, cit., 69.

⁵⁴ Il concetto di dignità dell'uomo svolge un ruolo essenziale all'interno della Convenzione di Oviedo. Oltre al preambolo, l'art. 2 pone il principio della Primacy of human being: «The interest and welfare of the human being shall prevail over the sole interest of society or science». Anche la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea pone in astratto la dignità come valore prevalente; quanto risulta più debole, a nostro avviso, riguarda invece il riconoscimento della sua pratica applicazione concreta. Al riguardo, ci sia consentito rinviare a C. CASONATO, *Il contenuto della Carta*,

All'interno di tale quadro, il riferimento alla privacy potrebbe svolgere un ruolo di primaria importanza. Da un punto di vista per così dire difensivo, il diritto alla riservatezza comporta che determinati dati non possano essere divulgati senza il consenso dell'interessato. Questa dimensione comporta che si crei una nicchia di opacità all'interno della quale il soggetto interessato è padrone di negare l'accesso ad altri soggetti. Ma la privacy, sia tipicamente negli Stati Uniti che in forma più mediata in paesi come l'Italia, la Francia, la Germania o la Spagna assume anche una dimensione più attiva e dinamica ponendosi in stretto collegamento funzionale con i concetti di libera autodeterminazione, di pieno sviluppo della persona umana e di dignità dell'uomo⁵⁵. In un ambito dalle potenzialità discriminatorie così invasive quale quello del trattamento dei dati genetici, così, il modello normativo da preferire pare basarsi su un rigoroso rispetto del diritto alla privacy e del concetto collegato di dignità umana.

Le specificità della bioetica possono imporre, in casi particolari, un'articolazione più complessa del nesso privacy-dignità ed un ripensamento in materia di bilanciamento fra interessi configgenti. In questa prospettiva, ad esempio, leggiamo una pronuncia dell'Autorità Garante italiana per la protezione dei dati personali riguardo alla possibilità di accedere ad informazioni sanitarie del genitore anche in assenza di consenso al fine di permettere alla figlia una decisione più consapevole sui rischi genetici in materia di maternità⁵⁶. Aldilà di tali "casi di confine", in cui l'esito del bilanciamento fra interessi tutti legati a posizioni individuali dipende fisiologicamente dalla fattispecie concreta e – inutile negarlo – da criteri valoriali di giudizio soggettivi dell'interprete, ciò che preme rilevare consiste peraltro nella possibilità di ipotizzare un modello efficace di tutela della privacy genetica del soggetto di fronte alle più ricorrenti ipotesi di discriminazione.

Nel settore lavorativo, su questa linea, pare opportuno porre in capo ai datori di lavoro un divieto generale di richiedere test genetici. Tale divieto dovrebbe considerarsi superabile solo nelle ipotesi in cui le mansioni da svolgere risultino incompatibili con un determinato profilo genetico o, nell'interesse della salute del lavoratore, in quei casi in cui una mansione o un determinato ambiente lavorativo possa nuocere ad un impiegato con determinate caratteristiche genetiche⁵⁷. In ogni caso, comunque, i dati genetici dovrebbero essere separati dagli altri e, in quanto sensibilissimi, coperti dal più rigoroso riserbo. Secondo quanto già previsto in via generale in molti ordinamenti, si dovrebbe inoltre permettere al lavoratore l'accesso, il controllo e la possibile rettifica di tali dati.

In ambito assicurativo, il divieto di richiedere informazioni genetiche dovrebbe essere ancor più rigoroso, dovendo tendenzialmente prevalere, su altri interessi contrapposti, il binomio privacy-dignità⁵⁸. La possibilità di richiedere informazioni genetiche all'atto della stipulazione di una

tra conferme, novità e contraddizioni, in R. TONIATTI (a cura di), *Diritto, diritti e giurisdizione. La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, cit.

⁵⁵ Per un pieno ed autentico sviluppo della propria personalità e dignità, infatti, si rende necessario preservare una sfera di autonomia che garantisca tale processo di libera formazione: cfr., fra gli altri, la sentenza della Corte di Cassazione italiana n. 2129 del 27 maggio 1975, in *Giustizia civile*, 1975, I, 1695. In termini generali, fra gli altri, sia permesso rinviare a C. CASONATO, *Diritto alla riservatezza e trattamenti sanitari obbligatori: un'indagine comparata*, Trento, 1995.

⁵⁶ Il caso ha visto una donna richiedere ed ottenere l'accesso a informazioni cliniche di suo padre, anche senza il suo consenso, ai fini di conoscere le possibilità di trasmettere, in caso di gravidanza, malattie ereditarie. E' apparso quindi chiaro come la riservatezza dei dati sanitari del padre potesse pregiudicare irrimediabilmente l'interesse della figlia volto ad assumere una decisione rilevante quale quella sulla maternità con consapevolezza e completezza di informazioni. Difficile ammettere, quindi, che con la riservatezza dei suoi dati si sia violata in modo illegittimo la dignità del padre. Il caso è descritto in <http://www.privacy.it/garanteneu199905243.html>.

⁵⁷ Visto il carattere solo eventuale dell'insorgenza di alcune malattie per cui vi è predisposizione genetica, tuttavia, il test dovrebbe essere accompagnato da altri accertamenti relativi all'effettiva probabilità della stessa insorgenza. Situazione ideale, ma non certo ancora realizzabile, sarebbe quella per cui a fronte di possibili, ineliminabili rischi connessi all'esercizio di una determinata mansione, indicati dal datore di lavoro, fosse il lavoratore a poter consapevolmente scegliere se proporsi o meno per il suo svolgimento.

⁵⁸ A. SIRIGNANO, D. RODRIGUEZ, L. PALIERI, *Medicina predittiva ed assicurazione sulla vita: quale futuro*, cit., 1246, scrivono al riguardo che «il ricorso all'uso della medicina predittiva per la valutazione del rischio nell'assunzione di una polizza vita si configura come uno strumento di indagine allo stato, e con ogni probabilità anche in un futuro

polizza vita, ad esempio, potrebbe certamente ridurre l'alea del contratto assicurativo e, in prospettiva, alleggerire anche l'ammontare del premio per i clienti considerati sani. L'esito generalizzato di tale strategia, tuttavia, potrebbe imporre oneri insopportabili, o addirittura escludere dalla facoltà di assicurarsi, intere categorie di persone geneticamente "imperfette"; e questo, sulla base di una presunzione di maggior rischio che potrebbe non concretizzarsi mai⁵⁹. A fronte di tali pericoli, quindi, il principio del consenso non garantirebbe una scelta individuale autentica e libera, ma potrebbe diventare, nella sostanza, un insostenibile strumento di ricatto e di condizionamento. Per questi motivi, non ci convince la formulazione dell'art. 44 del codice di deontologia medica italiano quando prevede, al secondo comma, che «Il medico non deve, in particolare, eseguire test genetici predittivi a fini assicurativi od occupazionali se non a seguito di espressa e consapevole manifestazione di volontà da parte del cittadino interessato».

Oltre a tali profili, che a nostro modo di vedere dovrebbero informare di sé una disciplina normativa specifica in materia di discriminazione genetica e di privacy, sono state proposte ulteriori stimolanti riflessioni.

Visto il carattere infragenerazionale e tendenzialmente globale assunto dal fenomeno della discriminazione genetica – su cui *supra* – è stato rivolto l'invito ad una rimediazione di alcuni profili della relativa tutela giuridica: si tratterebbe di approfondire una protezione del genoma, di ipotizzare una riconsiderazione del concetto di nascita, una legittimazione delle generazioni future ed una collegata responsabilità di quelle presenti, oltre che l'individuazione di un patrimonio comune dell'umanità consistente nella sua diversità genetica⁶⁰. Il carattere fortemente innovativo di tali tematiche, peraltro, richiede un non breve periodo di studio al termine del quale, e di fronte agli incessanti progressi della bioetica, si saranno potute presentare ancora nuove frontiere per i diritti dell'uomo.

Carlo Casonato

Professore associato di diritto costituzionale comparato

Facoltà di Giurisprudenza - Università di Trento

casonato@jus.unitn.it

abbastanza prossimo, assolutamente non proponibile». In questo senso, anche il parere del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA italiano su *Orientamenti bioetici per i test genetici*, cit, 25, raccomanda «che le compagnie al momento si astengano dal prendere in considerazione le informazioni genetiche (...) sia per la conoscenza tuttora incompleta dei meccanismi molecolari che presiedono [all'insorgenza delle patologie] sia per la difficoltà di elaborare sistemi di calcolo attuariale dell'aspettativa di vita e della mortalità che tengano conto di tali informazioni».

⁵⁹ Visto il potenziale discriminatorio legato al settore assicurativo, quindi, condividiamo misure pure estreme come quella adottata in Inghilterra dalla *Human Genetic Commission*. Le compagnie assicurative, da parte loro, possono "spalmare" su tutti i clienti i rischi derivanti da tale "velo di ignoranza" (se ci si consente l'espressione) facendo in tal modo cadere la possibilità che determinati individui, *rectius* determinate generazioni, si vedano negare la stipulazione delle polizze: si pensi alle conseguenze di una tale esclusione in ordinamenti - come quello statunitense - in cui l'aspetto assicurativo è prevalentemente affidato ad imprese private.

⁶⁰ Il riferimento va a G. LIMONE, *La scienza contemporanea al confronto con le generazioni future*, in L. CHIEFFI, *Bioetica e diritti dell'uomo*, cit. 1; R. BODEI, *Cambiare la vita. Bioetica e biotecnologie*, in *il Mulino*, 2001, 195.