

PRIVACY E NUOVE FORME DI DISCRIMINAZIONE RISPETTO ALLA CIRCOLAZIONE DELLE INFORMAZIONI GENETICHE: SISTEMI GIURIDICI DI TUTELA A CONFRONTO

di Paola Torretta

SOMMARIO: 1. Parità di trattamento *versus* identità genetica. La tenuta del principio costituzionale dell'eguaglianza di fronte alle sfide delle bio-tecnologie - 2. Nuove forme di 'debolezza sociale' e inediti significati dell'eguaglianza: la discriminazione genetica come fattore emergente di esclusione sociale - 3. La tutela della integrità genetica nella normativa internazionale e del costituzionalismo (comune) europeo - 4. Il quadro normativo interno di tutela della *privacy* genetica e dell'eguaglianza degli individui rispetto alla diversità biologica - 5. *Privacy* genetica e discriminazioni "sociali": il caso paradigmatico degli Stati Uniti d'America - 6. Modelli di legislazioni europee di contrasto alla discriminazione su base genetica in campo assicurativo e nei rapporti di lavoro - 6.1. I sistemi di tutela legislativa delle informazioni genetiche - 6.2. Quando invece il legislatore è 'assente': la protezione contro la discriminazione genetica attraverso strumenti di *soft law* - 7. Problematiche specifiche connesse alla tutela della *privacy* genetica. Il diritto dei cittadini extracomunitari al ricongiungimento familiare di fronte alla prova del DNA: opportunità o rischio di discriminazione? - 8. Brevi note conclusive.

1. Parità di trattamento versus identità genetica. La tenuta del principio costituzionale dell'eguaglianza di fronte alle sfide delle bio-tecnologie

Gli orizzonti aperti dalle più recenti acquisizioni in campo medico e scientifico, con specifico riguardo alle indagini genetiche, accrescono la domanda di tutela contro nuove manifestazioni discriminatorie originate da un uso improprio delle informazioni aventi attitudini predittive.

Ancora una volta, dunque, sulla base di nuovi fattori identificativi della condizione umana, il divieto di differenziazioni arbitrarie fra gli individui viene invocato per contrastare sofisticate e insidiose forme di classificazione sociale che si profilano come il riflesso di un illecito sfruttamento dei vantaggi offerti dalla ricerca biomedica, nel tentativo di 'piegarne' le potenzialità a danno del singolo e della stessa collettività¹.

In questa prospettiva, la garanzia fornita dal canone dell'eguaglianza appare sottoposta alla tensione derivante dalla propria 'innata' *vis* espansiva, che arriva a plasmare la clausola costituzionale (art. 3) di un costante rinnovamento di contenuti e, con essi, delle fattispecie ricomprese nel suo ambito di operatività.

Anche un principio 'classico' come quello dell'eguaglianza non cessa infatti di assumere sfumature e dimensioni applicative inedite, nel suo continuo relazionarsi con altri valori

¹ Sul rischio di risvolti discriminatori legati alle indagini genetiche, già messo in luce da D. NELKIN, *Informazione genetica: bioetica e legge*, in *Riv. critica del diritto privato*, 4/1994, p. 491, v. ora anche M. PETRONE, *Trattamento di dati genetici e tutela della persona*, in *Fam. e dir.*, 8-9/2007, p. 853 ss.

costituzionali e con le esigenze che, nel contesto evolutivo della società, trovano sviluppo e radicamento².

La “complessità” intrinseca dell’approccio alle bio-tecnologie - frutto del rapporto che lega scelte di oggi a scenari futuri non pienamente determinabili sul piano delle conseguenze (etiche, giuridiche e sociali)³ – emerge con tutta evidenza nel caso dei test genetici predittivi, in particolare se si ha riguardo alle implicanze che dagli stessi possono scaturire.

La rappresentazione di quella che potrebbe essere l’evoluzione della condizione psico-fisica di un individuo costituisce un momento che, se non supportato da adeguate regole⁴, può riversare effetti che vanno ad interessare le ‘zone’ più sensibili della soggettività umana (la conoscenza delle radici biologiche, della predisposizione a determinati comportamenti, della vulnerabilità verso particolari patologie,...), condizionandone lo spazio vitale e di relazione.

Le attitudini rivelatrici proprie delle caratteristiche genetiche presentano un raggio di ‘ricaduta’ che si estende ben oltre la sfera personale dell’individuo al quale sono riferibili, investendo altresì chiunque stringa con esso un rapporto di natura biologica.

L’analisi del patrimonio genetico è infatti in grado di rendere note informazioni proprie del soggetto la cui conformazione biologica è indagata e di coloro che, condividendo con il medesimo la stessa impronta genetica, risultano, pur ignorandolo, indirettamente coinvolti in pratiche di identificazione soggettiva che provocano la perdita dell’esclusivo dominio e controllo sulla circolazione di notizie relative al proprio *status* più intimo⁵.

La disponibilità di informazioni atte a mettere in luce fattori di rischio per la salute ed elementi identitari comuni ad un gruppo di consanguinei deve pertanto essere messa in relazione con l’acquisizione del consenso di chi ne fa parte, al fine di salvaguardarne il diritto alla identità personale, alla riservatezza, la libertà di non sapere e la pretesa di non subire

² Sulla attualità del principio di eguaglianza e sulla sua “straordinaria importanza per il futuro” concorda D. CARUSI, *Il principio di eguaglianza nel diritto civile. Vecchie e nuove prospettive*, in *Dir. fam.*, 1, 2002, p. 148 ss., il quale proprio in ordine alla conoscenza del genoma umano afferma che “la diversità genetica di ciascuno di noi definitivamente mette in luce che l’eguaglianza non appartiene all’ordine dei fatti, della natura, ma è un valore morale o giuridico”.

³ Nella definizione data da E. RESTA, *Diritto vivente*, Roma-Bari, Laterza, 2008, “Complessità è appunto eccedenza di possibilità rispetto a quello che può avvenire e a quello che è avvenuto o sta avvenendo. Si dice che un sistema è complesso quando non può controllare tutte le interdipendenze tra gli eventi”.

⁴ Il compito del diritto è dunque quello di prescrivere vincoli, metodi e garanzie per accogliere e gestire le possibilità della tecnica. Cfr., in tal senso, ancora E. RESTA, *Diritto vivente*, op. cit., pp. 88-89: “Se il codice della tecnologia è quello del «poter fare» (...) si dovrebbe pretendere dagli altri codici di poter regolare, interrompere, controllare il «poter fare»”. Sulla necessità di un intervento del diritto nella regolazione dei profili etici, giuridici, economici, culturali e sociali delle nuove tecnologie v. anche P. ZATTI, *Verso un diritto per la bioetica*, in C.M. MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, Il Mulino, 1998, p. 59 ss. e L. MARINI, *Il diritto internazionale e comunitario della bioetica*, Torino, Giappichelli, 2006, p. 38.

⁵ Così S. RODOTÀ, *Trasformazioni del corpo*, in *Pol. dir.*, 1/2006, p. 7, che rende molto efficacemente l’interdipendenza legata alla familiarità delle informazioni genetiche affermando che “attraverso i dati genetici di una sola persona, ci si impadronisce dei corpi di un intero gruppo biologico”.

condizionamenti negativi nella propria dimensione di vita privata e sociale⁶.

Ne consegue che la delicatezza e problematicità delle tecniche di accesso all'assetto genetico individuale sta nei loro potenziali riflessi sull'equilibrio e sulla qualità della vita della persona e della comunità biologica alla quale appartiene.

Le opportunità conoscitive connesse alle moderne scoperte della ricerca bio-medica si mostrano, dunque, foriere di (potenziali) rischi discriminatori prodotti dalla circolazione di dati da cui si ricava il profilo genetico del singolo, mettendo a dura prova la capacità del diritto, e *in primis* delle clausole costituzionali sull'eguaglianza, di confrontarsi con il pericolo di inediti attacchi alla tutela della pari dignità degli individui⁷.

Anche il progresso tecnico-scientifico fa emergere, perciò, nei confronti del principio di eguaglianza 'nuove' pretese di inclusione di interessi e diritti. Tale dinamica evidenzia la spinta espansiva a cui l'istanza egualitaria e antidiscriminatoria è assoggettata quando "situazioni di debolezza sociale ed economica" prima sconosciute, e quindi ignorate dal diritto, si affacciano all'ordinamento per chiedere soluzioni normative appropriate ai diversificati e crescenti contesti della discriminazione. Con ciò ampliando e articolando in modo più complesso gli scenari di applicazione della categoria dell'eguaglianza⁸.

Di fronte al manifestarsi di una domanda di sicurezza anche in termini 'bio-tecnologici'⁹,

⁶ Sull'argomento v. G. FAMIGLIETTI, *Il diritto alla riservatezza o la riservatezza come diritto. Appunti in tema di riservatezza ed intimità sulla scorta della giurisprudenza della Corte costituzionale e del Tribunal Constitucional*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giustizia costituzionale*, Torino, Giappichelli, 2005, p. 299 ss., part. p. 318 ss.; R.E. ENSENAUER, V.V. MICHELS, S.S. REINKE, *Genetic Testing: Practical, Ethical, and Counseling Considerations*, in *Mayo Clin Proc.*, 2005, 80, pp. 69-70 e, da ultimo, L. CHIEFFI, *Analisi genetica e tutela del diritto alla riservatezza. Il bilanciamento tra il diritto di conoscere e quello di ignorare le proprie informazioni biologiche*, in *associazione de icostituzionalisti.it*, 2009, p. 15 ss.

⁷ Parla di bio-diritto proprio per sottolineare il necessario coinvolgimento del diritto nel campo della bioetica, in ragione delle implicazioni che la ricerca medica e le biotecnologie possono avere sulla garanzia dello sviluppo della persona e della dignità umana, G. AZZARITI, *Intervento al Seminario "La bioetica"*, del 13 giugno 2003, in S.P. PANUNZIO (a cura di), *I costituzionalisti e la tutela dei diritti nelle Corti d'Europa. Il dibattito nelle riunioni dell'Osservatorio costituzionale presso la LUISS "Guido Carli" dal 2003 al 2005*, Padova, Cedam, 2007, pp. 174-175.

⁸ Sul punto v. A. D'ALOIA, *Eguaglianza e diritto del lavoro. Frammenti di un dibattito*, Introduzione a ID. (a cura di), *Lavoro lavori eguaglianza*, Parma, MUP, 2006, p. XV e, con ampie riflessioni, ID., *Eguaglianza sostanziale e diritto diseguale. Contributo allo studio delle azioni positive nella prospettiva costituzionale*, Padova, Cedam, 2002, *passim* e part. p. 4. Più in generale, la problematica della tenuta delle categorie del diritto costituzionale in rapporto agli sviluppi delle tecnologie biomediche è sollevata da C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, II ed., Torino, Giappichelli, 2009, p. 5 ss., il quale affronta le varie questioni che all'interno della materia bioetica (inizio vita, fine vita, discriminazione genetica, diritto all'autodeterminazione e tutela della salute,...) inducono ad una verifica delle clausole costituzionali, al fine di indagarne le attitudini a rappresentare validi riferimenti-guida nella risoluzione degli interrogativi posti dalle più recenti sfide delle biotecnologie.

⁹ Cfr. N. BOBBIO, *L'età dei diritti*, Torino, Einaudi, 1990, p. 263. Un'accezione di sicurezza intesa come "prevenzione dei rischi", compresi quelli originati dal progresso tecnologico, viene individuata anche da E. DENNINGER, *Diritti dell'uomo e legge fondamentale*, a cura di C. Amirante, Torino, Giappichelli, 1998, p. 78.

per la persona e per la collettività, gli ordinamenti sono chiamati ad assicurare il diritto all'eguaglianza (secondo schemi a più livelli di intervento) anche in ragione della diversità più "intima" (genetica, appunto) degli individui, fondando il trattamento di fronte alla legge sull'uguale valore della personalità umana, nella pluralità delle caratteristiche e dei fattori che concretamente concorrono a definirla, nell'universo biologico ed esistenziale che appartiene (in modo esclusivo) a ciascun soggetto¹⁰.

L'identità genetica (individuale o intesa come legame indelebile di un gruppo), nella sua peculiarità e irripetibilità, sembra così assurgere ad elemento idoneo a rivendicare il diritto ad un trattamento non irragionevolmente discriminante, proprio con riguardo ad un contesto di inevitabile interazione di un complesso crescente di fattori differenziali (in cui, ora, trova spazio anche quello del corredo genetico), riprendendo la concezione più moderna dell'eguaglianza – tipica delle Costituzioni contemporanee – che accoglie la natura relazionale dell'individuo per esaltarne la propensione a sviluppare la propria personalità attraverso la partecipazione alla realtà delle formazioni sociali.

La stessa disuguaglianza si manifesta come forma di ingiustizia correlata all'appartenenza ad un gruppo: essa viene cioè in rilievo come pratica che colpisce un genere, una minoranza (culturale, etnica, linguistica,...), una categoria sociale debole (gli indigenti, i portatori di *handicap*) e, ora, anche un nucleo di soggetti identificato da una comune impronta genetica.

Questa più recente lettura dell'eguaglianza, nel farsi garanzia di promozione della personalità individuale, apre la riflessione sul rapporto che il divieto costituzionale di produrre discriminazioni arbitrarie nel tessuto sociale viene a stringere con la tutela della *privacy*¹¹, con particolare riferimento alla declinazione di tale diritto che tende ad assicurare la riservatezza delle informazioni personali¹².

La circolazione dei dati personali viene infatti in rilievo proprio con riguardo alla garanzia del pieno sviluppo del singolo nella sua "dimensione "sociale""¹³ e, a sua volta, l'accostamento della garanzia della sfera privata al principio di eguaglianza mette in luce come la *privacy*, nel suo

¹⁰ Su questi aspetti v. L. MARINI, *Il diritto internazionale e comunitario della bioetica*, Torino, Giappichelli, 2006, p. 38.

¹¹ Su cui v. S. RODOTÀ, *Trasformazioni del corpo*, op. cit., p. 11, che descrive le varie forme di tutela dei dati personali come "essenziali strumenti contro le discriminazioni". Allo stesso modo, anche C. SARTORETTI, *Contributo allo studio del diritto alla privacy. Riflessioni sul modello francese*, Torino, Giappichelli, 2008, p. 21 parla della *privacy* come di un "presupposto fondamentale per costruire una "società dell'eguaglianza"".

¹² In ordine ai significati storicamente assunti dal diritto alla *privacy*, v. G. BUSIA, *Riservatezza (diritto alla)*, in *Dig. disc. Pubbl., Aggiornamento*, Torino, Utet, 2000, p. 478 ss.

¹³ Così G. TIBERI, *Riservatezza e protezione dei dati personali*, in M. CARTABIA (a cura di), *I diritti in azione, Universalità e pluralismo dei diritti fondamentali nelle Corti europee*, Bologna, Il Mulino, 2007, p. 352 e, nello stesso senso, anche S. RODOTÀ, "Persona, riservatezza, identità. Prime note sistematiche sulla protezione dei dati personali", in *Studi in onore di P. Rescigno*, V, *Responsabilità civile e tutela dei diritti*, Milano, Giuffrè, 1998, p. 465 ss.; U. DE SIERVO, *La privacy*, in S. PANUNZIO (a cura di), *I diritti fondamentali e le Corti in Europa*, Napoli, ESI, 2005, p. 356.

essere presupposto di effettivo godimento di diritti inalienabili¹⁴, opera anche come strumento per prevenire un uso discriminatorio dei dati personali, particolarmente con riguardo al potere di controllo (individuale e sociale) che può derivare dalla disponibilità di notizie concernenti gli ambiti più sensibili della dimensione soggettiva (la salute, l'origine etnica e le caratteristiche biologiche)¹⁵.

Sembra, in sostanza, che l'aspetto di socialità che integra la tutela contro trattamenti discriminatori possa essere il collante capace di saldare i valori/diritti della/alla *privacy* e della/alla eguaglianza, in un connubio che impegna l'ordinamento ad adoperarsi affinché l'individuo non sia esposto a conseguenze sfavorevoli nell'ambito dei rapporti con i suoi simili e con i poteri pubblici, in ragione delle sue più profonde (in quanto biologiche) radici¹⁶.

E', in altre parole, il modello personalista, teso a garantire l'eguale dignità degli individui nella pluralità delle differenze, a fungere da primaria direttrice evolutiva del sistema costituzionale, posizionandosi all'incrocio fra eguaglianza e differenziazione¹⁷.

Nell'attuale contesto di conoscenze che amplifica le opportunità di accertamento dell'identità individuale, il ruolo dei principi di promozione sociale della persona (artt. 2 e 3 Cost.)¹⁸ sembra quello di definire il punto di incontro (e di composizione) della tutela dell'integrità e diversità genetica, da un lato, e della ricerca di una concezione universale del valore umano, dall'altro.

Ancora una volta, la chiave di lettura e di svolgimento dell'ordinamento costituzionale fondata sulla logica personalista riesce a condurre ad unità l'istanza di eguaglianza e giustizia fra gli esseri umani, conciliando il diritto all'esclusività del patrimonio genetico con il riconoscimento dell'eguale dignità sociale dell'individuo¹⁹.

¹⁴ Così Corte cost. 139 del 1990, in *Giur. Cost.*, 1990, p. 760 ss.

¹⁵ Su questo aspetto v. M.S. FRANKEL, *Genetic privacy, discrimination, and The U.S. Congress*, in *Public Understanding of Science*, 1999, 8, p. 216, secondo cui "... the relationship between privacy and discrimination is no accident. Policies that prohibit the use of genetic tests as a condition of health insurance are intended to protect privacy and to circumscribe opportunities for discrimination that might result from disclosure of test results to insurers".

¹⁶ Come rileva L. FERRAJOLI, *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia. 2 Teoria della democrazia*, Roma-Bari, Laterza, 2007, p. 334, l'accesso ai dati genetici fornisce "conoscenze vitali, il cui possesso non può che provocare un incremento delle asimmetrie di potere in tutti i rapporti sociali, a svantaggio soprattutto dei soggetti più deboli".

¹⁷ Cfr. F. BARTOLOMEI, *La dignità umana come valore costituzionale*, Torino, Giuappichelli, 1987, p. 10, secondo cui "... la dignità come concetto giuridico (...) informa e permea l'intera normazione dell'ordinamento giuridico".

¹⁸ Tema sul quale si rinvia alle riflessioni di N. OCCHIOCUPO, *Liberazione e promozione umana nella Costituzione. Unità di valori nella pluralità di posizioni*, Milano, Giuffrè, 1995.

¹⁹ In tal senso S. RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona*, Napoli, Editoriale Scientifica, 2007, p. 25, per il quale, rispetto al "punto di tensione tra eguaglianza e diversità (...) il riferimento alla persona [nel suo concreto manifestarsi] si presenta come strumento, a un tempo, di riconoscimento e di risoluzione". In quest'ottica l'A. ritiene che tale visione della persona sia da assumere "come via per il recupero integrale dell'individualità e per l'identificazione dei valori fondativi del sistema". Anche G. AZZARITI, *Intervento al Seminario "La dignità umana"*, dell'11 aprile 2003, in S.P. PANUNZIO (a cura di), *I costituzionalisti e la tutela dei diritti nelle Corti d'Europa*, op. cit., pp. 68-69, rileva come per il tramite della formula della "pari dignità

2. Nuove forme di 'debolezza sociale' e inediti significati dell'eguaglianza: la discriminazione genetica come fattore emergente di esclusione sociale

L'idea (ed il contenuto costituzionale) di eguaglianza delineata(o) in queste pagine sembra perseguire non tanto il "superamento", quanto la "valorizzazione" delle differenze. Si tratta cioè di un'eguaglianza in cui la diversità è assunta non come aspetto da correggere (o come "situazione deficitaria"), ma come valore da proteggere e coltivare, in quanto capace "di produrre identità" e, quindi, dignità in senso dinamico²⁰. Un'istanza che poggia sull'assunto della "pari dignità" delle stesse differenze che segnano, in modo assolutamente individualistico, l'esperienza di vita e l'evoluzione fisico-psichica dell'essere umano, concorrendo a determinare (e a condizionare) le opportunità di svolgimento della personalità legata alla sfera di socialità e dei rapporti con il contesto nel quale il soggetto è inserito. La stessa formula costituzionale della "pari dignità sociale" (art. 3, I c. Cost.) pare orientata a preservare il nucleo intangibile di dignità presente in ciascun essere vivente nelle diversificate situazioni di svolgimento della vita umana²¹.

Appare chiaro, allora, che la direttrice costituzionale che impone di assumere le diversità (fisiche, biologiche, genetiche) come elementi costitutivi essenziali della individualità umana passa attraverso un duplice ruolo del diritto. Da un canto, si richiede che le norme giuridiche assicurino che i fattori identificativi di 'ciascuno' come 'essere unico' non siano causa di trattamenti lesivi dell'eguale dignità del singolo e, pertanto, siano ritenuti ininfluenti sulla considerazione giuridica e sociale della persona. Potrebbe suonare quasi come un gioco di parole, ma è proprio l'uguaglianza di approccio (formale) del diritto nei confronti di *ciascun* individuo, quali che siano le sue caratteristiche personali (o, meglio, personalissime), a permettere l'inveramento dei tratti

sociale", contenuta nell'art. 3 Cost., il concetto di dignità risulti agganciato all'eguaglianza, in "un collegamento diretto (...) [con] le concrete situazioni dei cittadini, nonché i loro *status*".

²⁰ In questi termini, v. ancora E. DENNINGER, *Diritti dell'uomo e legge fondamentale*, op. cit., p. 27 ss., che, proponendo la triade di valori che più esprimono le istanze delle democrazie contemporanee ("sicurezza, diversità e solidarietà"), individua il secondo termine sotto forma di "nuova presa di coscienza della profonda diversità delle forme di vita e delle condizioni dell'esistenza umana" e qualifica la solidarietà come elemento che consente di garantire l'uguaglianza degli individui e dei gruppi senza compromettere il patrimonio di differenze da cui essi sono contraddistinti. Nella stessa direzione, anche L. FERRAJOLI, *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia. 1 Teoria del diritto*, Roma-Bari, Laterza, 2007, p. 790, distingue le "differenze" dalle "diseguaglianze". Nel primo caso, si riferisce ai "connotati specifici e irripetibili" che "concorrono, nel loro insieme, a formare le diverse e concrete *identità* delle singole persone", mentre con il secondo termine intende le "diverse condizioni materiali" che caratterizzano l'esistenza degli individui e che ne determinano le "posizioni di potere e di soggezione". In ordine alle prime, l'A. invoca un'azione dei pubblici poteri che ne assicuri la tutela, quale espressione e contenuto intrinseco di diritti fondamentali mentre, per le seconde, sollecita l'impegno a che siano "rimosse" o "almeno ridotte o compensate da quei livelli minimi di *uguaglianza materiale* (o *sostanziale*) che provengono dalla soddisfazione dei *diritti fondamentali sociali*".

²¹ Sembra concordare con questo significato della dignità umana A. PIROZZOLI, *Il valore costituzionale della dignità. Un'introduzione*, Roma, Aracne Editrice, 2007, p. 126, per la quale "... porre come obiettivo la garanzia della pari dignità vuol dire preoccuparsi delle diversità e non dell'eguaglianza, ossia della tutela di situazioni differenti che tuttavia esigono un medesimo rispetto della dignità di coloro che ne sono coinvolti ma non necessariamente il perseguimento dell'uguaglianza tra essi".

costitutivi che ne fanno un individuo *unico* e irripetibile.

Dall'altro, lo sviluppo di una cultura giuridica e sociale che promuova e incoraggi la valorizzazione delle differenze sollecita l'integrazione del tessuto normativo costruito sulla logica dell'eguaglianza formale con interventi di natura positiva (o di eguaglianza sostanziale), allo scopo di rendere effettivo - contestualmente ad una dinamica anti-discriminatoria - il libero manifestarsi delle peculiarità presenti nel gruppo sociale.

Questo intreccio di dinamiche (formali e sostanziali) dell'eguaglianza appare, a maggior ragione, ancor più necessario quando i tratti identificativi dell'individuo siano tali da incidere, con riflessi negativi, sulla sua stessa realizzazione personale e sociale²².

Emerge così anche il nesso inscindibile tra corpo e persona nel suo farsi criterio informatore della protezione dei diritti fondamentali. L'affermazione dell'intangibilità del patrimonio genetico - quale sostrato generatore di elementi psico-fisici coesenziali alla definizione stessa del soggetto (come persona) - si pone come strumentale al perseguimento della garanzia del contenuto inviolabile della dignità umana²³.

Seguendo questa logica, viene in luce l'esigenza di un discorso giuridico e normativo che prenda le mosse dalla differenza per arrivare al traguardo della parità effettiva (nella dignità e nei diritti fondamentali)²⁴. Questo sembra essere il processo di metamorfosi che già in passato ha investito il principio di eguaglianza (si pensi alla tematica delle azioni positive nell'ambito dello sviluppo teorico del concetto di eguaglianza sostanziale²⁵) e che nuove istanze sociali sollecitano con riguardo ad una ulteriore spinta espansiva dei profili applicativi che tale valore è proiettato a raggiungere.

Per questa via, il canone enunciato dall'art. 3 Cost. mostra di guadagnare significati (in entrambi i volti in cui è declinato) che vanno ad arricchire, di volta in volta, le finalità primarie che l'ordinamento intende assumere come contenuto irriducibile della forma di Stato

²² In quest'ottica sembra potersi leggere anche il significato attribuito al concetto di eguaglianza da B. HENRY, *Eguaglianza e azioni positive*, in P. BIANCHI, S. PANIZZA, *Quaderni sul principio di eguaglianza a cura di A. Di Capua*, Padova, Cedam, 2008, pp. 31-32, la quale, in rapporto alla formula qui riportata tra virgolette, ascrive alla tutela dell'eguaglianza anche "i caratteri che costituiscono per un verso effettivi elementi disabilitanti" (come, ad esempio, la suscettibilità genetica a particolari patologie), "ma che per un altro verso contribuiscono a foggare nei singoli una più radicata e sofferta consapevolezza rispetto a cosa sia dignità umana e solidarietà identitaria, e da cui a maggior ragione non è lecito far discendere penalizzazioni aggiuntive e rilevanti sul piano giuridico e sociale".

²³ Cfr. S. RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona*, op. cit., p. 20, per il quale questo tipo di "rapporto tra persona e corpo" si identifica nell'art. 32 Cost., attraverso il quale "L'inviolabilità della dignità della persona si concretizza nell'inviolabilità del corpo".

²⁴ Ovvero all' "uguaglianza nel valore associato alla vita di ciascun essere umano": così L. FERRAJOLI, *Diritti fondamentali e sfera pubblica internazionale*, in M. SALVATI (a cura di), *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo 10 dicembre 1948. Nascita, declino e nuovi sviluppi*, II ed., Roma, Ediesse, 2008, p. 196.

²⁵ Su cui v. ampiamente A. D'ALOIA, *Eguaglianza sostanziale e diritto diseguale. Contributo allo studio delle azioni positive nella prospettiva costituzionale*, op. cit., part. p. 57 ss.

democratico-pluralista²⁶.

Nei caratteri di elasticità e dinamicità (anche in una prospettiva ‘intertemporale’) della Costituzione risiede l’attitudine delle disposizioni che in modo esplicito rimandano al valore dell’eguaglianza (artt. 3, 20, 36 51, 117, VII c., Cost.), o alle quali sono immanenti istanze egualitaristiche (per fare solo alcuni esempi, artt. 2, 4, 19, 32, 34, Cost.), a plasmarsi di nuovi contenuti antidiscriminatori, esprimendo indirizzi al legislatore per affrontare le ricadute prodotte dalle più recenti frontiere dello sviluppo umano (nel progresso civile e tecnico, nei rapporti economico-sociali, nella composizione demografica della collettività, ...) sulle logiche e sugli strumenti normativi a presidio del canone dell’eguaglianza.

E ciò, per tornare al tema della circolazione dei dati genetici, anche sul piano dei riflessi che la disponibilità di tali informazioni può indurre sotto forma di istanze di inclusione della differenza genetica nei processi decisionali che intervengono nel campo della giustizia sociale, allo scopo di sollecitare adeguate politiche di *governance* delle bio-tecnologie che si propongano di regolare in modo equo la distribuzione delle opportunità di usufruire di indagini diagnostiche e di terapie mediche individuate sulla specifica struttura biologica del soggetto, come pure di “correggere” con misure compensative le ineguaglianze collegate alla diversità genetica, quando queste si traducano in fattori di esclusione sociale, ovvero in ostacoli ad una piena realizzazione della persona²⁷.

La categoria costituzionale dell’eguaglianza sembra, pertanto, essere destinata a considerarsi come mai interamente compiuta; mai definitivamente segnata nel suo sostrato assiologico e nei suoi confini di inveroamento.

La carica evolutiva dei diritti all’eguaglianza mostra come anche la tutela della *privacy* genetica, e il conseguente divieto di discriminazione in ragione del profilo biologico personale,

²⁶ Sottolineano l’incidenza dell’evolvere della categoria dell’eguaglianza formale e sostanziale sulla configurazione della forma di Stato v. S. PANIZZA, E. STRADELLA, *Il concetto di eguaglianza come principio costituzionale e come criterio generale di ragionevolezza delle scelte pubbliche*, in P. BIANCHI, S. PANIZZA, *Quaderni sul principio di eguaglianza*, op. cit., p. 8 e G. SILVESTRI, *Uguaglianza, ragionevolezza e giustizia costituzionale*, in *Rass. parl.*, 3/2008, p. 573.

²⁷ Sul punto C. FARRELLY, *Genes and equality*, in *Journal of Medical Ethics*, 30/2004, p. 587 e ID., *Justice in Genetically Transformed Society*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 15, n. 1, 2005, p. 91 ss., per il quale la problematica della condizione di ‘debolezza genetica’ che va ad arricchire l’articolazione dei meccanismi di giustizia distributiva è da risolvere, secondo la teoria del prioritismo, considerando destinatari dell’intervento pubblico i più bisognosi. In questa prospettiva, l’A. ascrive il tema dell’inclusione della diversità genetica ad una questione di bilanciamento fra le diverse situazioni di svantaggio – naturale (e quindi anche genetico) e sociale – e di contemperamento con la disponibilità di risorse pubbliche. In particolare, in una delle sue più recenti pubblicazioni “*Genetic Justice Must Track Genetic Complexity*”, in *Working Paper Series, SJ005*, 2007, pp. 3-4, Farrelly chiarisce che il proprio approccio al tema della diversità genetica in rapporto all’istanza di giustizia sociale è basato sulle logiche del “*pluralistic prioritarianism*”, implicando il riconoscimento “that diverse forms of disadvantage pervade our societies (e.g. genetic disease, poverty, crime, accidents, etc.) and there are a plurality of ways of mitigating disadvantage. The collective effort to mitigate these diverse disadvantages will come from the same inevitably budgets”. Ne consegue che, ad avviso dello scrittore, “Consideration must be given to the severity and pervasiveness of different forms of disadvantage, the costs of mitigating these different disadvantages, and the likelihood that the benefits of mitigation will be realised”.

possano trovare ancoraggio in una solida cornice costituzionale di riferimento, a partire dall'affermazione del principio personalista, articolato nei corollari delle garanzie di libertà e dignità umana, del diritto all'autodeterminazione, alla sfera privata e ad uguali opportunità di sviluppo (artt. 2, 3, 13, 14, 41, Cost.).

Si è già potuto notare come il rispetto della *privacy* si inserisca nei presupposti di un ordinamento costituzionale che si prefigga di realizzare condizioni di effettiva eguaglianza (formale, di partecipazione o relazionale). Lo sforzo dell'ordinamento, al fine di bandire qualsiasi discriminazione su base genetica, sembra potersi riconnettere sia al rigetto di ogni trattamento arbitrario in ragione delle "condizioni personali" del singolo (art. 3, I c. Cost.), sia alla pretesa dell'individuo a che i pubblici poteri si attivino per rimuovere gli "ostacoli di ordine economico e sociale" che siano riconosciuti come l'effetto di un accesso illegittimo ad informazioni di carattere particolarmente sensibile, in contrasto con la primaria esigenza di tutelare la dignità dell'individuo (art. 2 Cost.)²⁸ e con la realizzazione della sua personalità²⁹ e partecipazione democratica (art. 3, II c. Cost.)³⁰.

La natura personalissima dei dati genetici induce a qualificare la *privacy* genetica e l'istanza di non discriminazione ad essa correlata come valori ed interessi immanenti alla natura umana, e quindi come beni costituzionalmente fondati³¹, anche sotto il profilo del diritto ad essere risarciti da chiunque si renda responsabile di un trattamento di dette informazioni idoneo a minare la garanzia della identità e integrità del singolo.

Anche nella più recente definizione del danno esistenziale fornita dalle Sezioni Unite della Corte di Cassazione - quale espressione meramente esemplificativa, non scindibile, del danno non patrimoniale *ex art. 2059 C.c.* e risarcibile solo in quanto lesione di un diritto di rango costituzionale³² - la garanzia della *privacy genetica*, nonché la protezione che l'ordinamento

²⁸ Cfr. F. BARTOLOMEI, *La dignità umana come valore costituzionale*, op. cit., p. 10, che vede "lo Stato come garante e quindi come custode di quel valore che è la dignità umana" e, al riguardo, ritiene che ad esso siano indirizzate "aspettative normative per far sì che né i singoli soggetti, né l'impresa, né la ricerca scientifica e tecnologica possano intaccare il valore della dignità umana, oltre che ai pubblici poteri".

²⁹ Ritiene che la genetica sia in grado di produrre "modificazioni nella sfera della personalità individuale", consentendo di "isolare il nucleo dell'identità personale", E. RESTA, *Diritto vivente*, op. cit., p. 50.

³⁰ Si veda, al riguardo, il discorso con cui, il 9 febbraio 2005, il Presidente dell'Autorità garante ha introdotto la *Relazione sull'attività svolta nell'anno 2004*, sottolineando il "legame profondo tra libertà, eguaglianza, democrazia, dignità e *privacy*", che fa di quest'ultima "una condizione essenziale per essere inclusi nella società della partecipazione".

³¹ Da questa qualificazione non può che ricavarsi la direttiva per uno svolgimento legislativo che subordini le pratiche di indagine sul genoma umano all'applicazione dei principi dell'autonomia del singolo, del consenso libero e informato, della riservatezza, nonché ad una ponderata valutazione della necessità e/o utilità di analisi di questo tipo per il soggetto interessato o per la collettività e dei presupposti di non danneggiamento dell'individuo, di giustizia e non discriminazione dell'utilizzo che ne viene previsto. Di questo avviso, R.E. ENSENAUER, V.V. MICHELS, S.S. REINKE, *Genetic Testing: Practical, Ethical, and Counseling Considerations*, op. cit., p. 68 ss.

³² L'analisi del danno esistenziale come categoria autonoma della più articolata figura del danno non patrimoniale ha avuto ampia diffusione in dottrina (cfr., per tutti, P. CENDON, *Non di sola salute vive*

riconosce dinanzi ad ogni pratica discriminatoria che possa avere ad oggetto il profilo genetico individuale, implicano il diritto ad una tutela risarcitoria per i danni morali soggettivi che possano conseguire alla violazione del diritto inalienabile alla riservatezza, nella configurazione che esso riceve dalla Carta fondamentale, quale presupposto di preservazione della dimensione intangibile di dignità e di sviluppo della persona umana (artt. 2 e 3 Cost.)³³.

Infine, la dimensione relazionale che appartiene al singolo, già richiamata in merito ai profili di interazione tra eguaglianza e riservatezza, si presta inoltre anche ad una lettura del principio

l'uomo, in *Studi in onore di P. Rescigno*, V, Milano, Giuffrè, 1999, p. 138 ss.) ed ha trovato conferma anche nell'ambito della giurisprudenza della Corte costituzionale (sent. 233/2003, in *Foro it.*, 2003, c. 2272 ss. con nota di E. NAVARRETTA, *La Corte costituzionale ed il danno alla persona "in fieri"*) e, seppure con un andamento oscillante, nell'orientamento della Corte di Cassazione (sent. 8827 e 8828 del 2003, in *Resp. civ. e prev.*, 2003, p. 675 ss. commentate da P. CENDON, *Anche se gli amanti si perdono l'amore non si perderà. Impressioni di lettura su Cass.*, 8828/2003; E. BARGELLI, *Danno non patrimoniale ed interpretazione costituzionalmente orientata dell'art. 2059 c.c.* e P. ZIVIZ, *E poi non rimase nessuno*; Cass. S.U., 24.03.2006, n. 6572, in *Resp. civ. e prev.*, 2006, p. 1041 ss.; Cass. 12.06.2006, n. 13546, in *Resp. civ. e prev.*, 2006, p. 1439 ss.; Cass. 2.02.2007, n. 2311, in *Resp. civ. e prev.*, 2007, p. 790 ss.; 6.02.2007, n. 2546, in *Resp. civ. e prev.*, 2007, p. 1277; Cass. 28.08.2007, n. 18199), nelle quali si fa riferimento alla limitazione o compromissione dei comportamenti, delle attività e dei rapporti che caratterizzano la vita di relazione dell'individuo nella sua quotidianità e che concorrono alla realizzazione della personalità individuale. Una secca inversione di tendenza ha invece contraddistinto gli ultimi sviluppi della giurisprudenza della Cassazione (S.U., 11.11.2008, n. 26972), la quale ha affermato "che il danno non patrimoniale è categoria generale non suscettiva di suddivisione in sottocategorie variamente etichettate". La Corte esclude la configurazione di "una generica sottocategoria denominata "danno esistenziale", perché attraverso questa si finisce per portare anche il danno non patrimoniale nell'atipicità (...), mentre tale situazione non è voluta dal legislatore ordinario né è necessitata dall'interpretazione costituzionale dell'art. 2059 c.c., che rimane soddisfatta dalla tutela risarcitoria di specifici valori della persona presidiati da diritti inviolabili secondo Costituzione (principi enunciati dalle sentenze n. 15022/2005, n. 11761/2006, n. 23918/2006, che queste Sezioni unite fanno propri). Ne deriva che "Il riferimento a determinati tipi di pregiudizio, in vario modo denominati (danno morale, danno biologico, danno da perdita del rapporto parentale), risponde ad esigenze descrittive, ma non implica il riconoscimento di distinte categorie di danno".

La strada dell'individuazione di un fondamento costituzionale del bene lesionato, ai fini del riconoscimento di una legittima pretesa risarcitoria del danno non patrimoniale (di natura esistenziale), era stata già stata peraltro indicata anche da quella dottrina che, in ogni caso, sottolineava la necessità di selezionare le varie fattispecie di pregiudizio arrecato alla sfera della vita della persona, allo scopo di escludere i danni definiti "bagatellari" (cfr. P. CENDON, *Esistere o non esistere*, in *Resp. civ. e prev.*, 2000, p. 1251 ss. e F.D. BUSNELLI, *Il danno alla persona: un dialogo incompiuto tra giudici e legislatori*, in *Danno e Resp.*, 6/2008, p. 609 ss.).

³³ La giurisprudenza costituzionale ha ravvisato nella riservatezza una componente della dignità umana e del rispetto della personalità individuale (sent. 471/1990, in *Giur. cost.*, 1990, p. 2818 ss.; 366/1991, in *Giur. cost.*, 1991, p. 2914 ss. e 257/1996, in *Giur. cost.*, 1996, p. 2306 ss.) e, allo stesso tempo, un fattore di promozione umana che consente il pieno ed effettivo esercizio di altri diritti fondamentali (sent. 139/1990, cit.). In ordine a quest'ultima interpretazione che la Corte dà al legame fra diritto alla riservatezza e dignità umana, G. TIBERI, *Riservatezza e protezione dei dati personali*, op. cit., p. 359 sottolinea, tuttavia, che tale profilo appare ancora solamente sfiorato dal Giudice delle leggi, rimanendo "assai sfumate nei loro contorni (...) le tracce di una dimensione positiva della riservatezza". Al contrario, l'Autrice rileva come di un vero e proprio "diritto allo sviluppo personale" collegato alla riservatezza della sfera privata parli la Corte europea dei diritti dell'uomo nella sent. 6 febbraio 2001, *Bensaid*, par. 47.

della dignità umana – nella sua veste di fattore costitutivo e propulsivo dell’ordinamento costituzionale – che ne evidenzia il ruolo di “criterio normativo capace di qualificare scelte politiche e rapporti sociali” non solo in termini di libertà e di autonomia senza limiti, ma anche in un’ottica di responsabilità (individuale e collettiva) dei comportamenti umani e delle decisioni che governano una comunità sociale³⁴.

Il quadro giuridico-costituzionale – fondando sulla matrice personalista la sintesi unitaria dei valori irretrattabili del sistema e la sua stessa vocazione pluralista - offre argomenti per più ‘modelli’ di contemperamento fra i diritti e gli interessi in esso contemplati³⁵. Alla discrezionalità politico-legislativa (seppure non senza limiti) è rimessa la responsabilità della decisione sul metodo e sulla misura del loro bilanciamento, al fine di individuare la soluzione normativa che, ‘storicamente’, cioè a seconda del contesto (culturale, politico e sociale) considerato, meglio si adatti ad inserirsi nella realtà fattuale e di conoscenze scientifiche nella quale si manifesta l’esigenza di regolamentazione di rapporti concreti³⁶.

E’ perciò importante che gli ordinamenti (tanto quelli nazionali, quanto quello internazionale e sovranazionale) adottino un chiaro indirizzo verso l’assicurazione che i dati personali in genere, ma in particolare quelli inerenti alla sfera naturale/biologica dei soggetti, possano essere oggetto di un impiego ad esclusivo vantaggio del singolo e della collettività³⁷. L’opportunità di ricorrere a simili informazioni deve essere cioè guidata dal proposito di consentire una più efficace ed incisiva garanzia della libertà e consapevolezza di scelta, nell’ottica di migliorare la qualità della vita, oppure dalla necessità di tutelare preminenti esigenze collettive aventi rilevanza costituzionale³⁸.

Inoltre, anche in tale contesto di finalità, un’impostazione normativa che esiga uno stretto rigore di metodo e di approccio etico rimane la primaria condizione per non ledere l’intrinseca sostanza della dignità umana³⁹. Ad essa infatti sembra, in ultima analisi, riconnettersi la riservatezza delle informazioni che permettono la ‘ricostruzione’ della dimensione essenziale

³⁴ In questi termini, il valore della dignità umana è illustrato da M. ZANICHELLI, *Il significato dei diritti fondamentali*, in M. CARTABIA (a cura di), *I diritti in azione, Universalità e pluralismo dei diritti fondamentali nelle Corti europee*, op. cit., pp. 537-538.

³⁵ Cfr. V. BALDINI, *Introduzione. Il politeismo dei valori e la partenogenesi dei diritti costituzionali: tra ermeneutica storicistica ed ermeneutica ontologica*, in ID. (a cura di), *Diritti della persona e problematiche fondamentali. Dalla bioetica al diritto costituzionale*, Torino, Giappichelli, 2004, p. 10.

³⁶ Sul punto, C. CASONATO, *Bioetica e pluralismo nello Stato costituzionale*, in *Forum Quad. cost.*, 2005, p. 4 ss., per il quale, nonostante la Costituzione metta di fronte ad “un ventaglio così ampio di impostazioni”, non bisogna lasciarsi “tenta[re] di abbandonare ogni riferimento ai parametri costituzionali in quanto inutile ai fini di condurre all’individuazione di norme che possano risultare chiare e coerenti, condivise ed efficaci”.

³⁷ Un’istanza che emerge, accomunando vari ordinamenti statali, anche dall’indagine condotta da I. RABINO, *Genetic Testing and its Implications: Human Genetic Researchers Grapple with Ethical Issues*, in *Science, Technology & Human Values*, vol. 28, n. 3, 2003, p. 365 ss., part. p. 396.

³⁸ Cfr. Corte cost. 135/2002, in *Giur. cost.*, 2002, p. 1062 ss.

³⁹ In tal senso, S. RODOTÀ, *Trasformazioni del corpo*, op. cit., pp. 10-11, secondo cui “Il nesso tra corpo, informazioni personali e controllo sociale può assumere tratti così drammatici da evocare immediatamente il rispetto della dignità della persona”.

(biologica, familiare, sociale) della persona⁴⁰.

3. *La tutela della integrità genetica nella normativa internazionale e del costituzionalismo (comune) europeo*

Alla analisi comparata di alcune delle legislazioni europee ed extraeuropee che affrontano il tema dei trattamenti discriminatori fondati su ragioni genetiche fanno da sfondo i sistemi di protezione internazionale e sovranazionale operanti in questo specifico settore, ai quali per primi si è affacciata la minaccia di inaccettabili strumentalizzazioni dei dati genetici, qualora tali informazioni siano oggetto di pratiche contrarie al rispetto della dignità e dei diritti fondamentali della persona.

Tra i documenti chiamati a porre i principi basilari che regolano gli sviluppi della ricerca scientifica e i progressi delle scienze della vita, in particolare della biomedicina e della genetica umana, la *Dichiarazione della Associazione mondiale dei medici*⁴¹ contiene le prime enunciazioni etiche in materia di applicazioni mediche dirette a migliorare i metodi di prevenzione, di diagnosi e di terapia delle malattie che colpiscono l'individuo e si informa al criterio della prevalenza del “benessere del soggetto umano (...) sugli interessi della scienza e della società” (punto 6).

Lungo lo sviluppo di questa direttrice, l'atto citato dispone che i progetti di ricerca medica coinvolgenti la persona siano “precedut[i] da un'attenta valutazione dei rischi e degli aggravati prevedibili in rapporto ai benefici attesi” (punto 18) e siano accompagnati da “ogni precauzione per rispettare la privacy (...), la riservatezza sulle informazioni relative al paziente e per minimizzare l'impatto dello studio sulla integrità fisica e mentale del soggetto e sulla sua personalità” (punto 23).

Occorre tuttavia aspettare fino al 1997 perchè l'ordinamento internazionale si apra al delicato scenario delle discriminazioni su base genetica. E' la *Convenzione di Oviedo sui diritti dell'Uomo e la biomedicina*, adottata dal Consiglio d'Europa⁴², a vietare espressamente ogni discriminazione basata sulle caratteristiche genetiche dell'individuo (art. 11), rafforzando altresì tale divieto con una serie di cautele e limiti che circondano ogni indagine predittiva imperniata sulle caratteristiche genetiche: la necessità di ottenere il consenso informato di chi si sottopone a test genetici (artt. 5 e 16), frutto del riconoscimento del carattere riservato proprio di ogni informazione sanitaria (art. 10), e la delimitazione del campo di impiego di simili indagini ad

⁴⁰ Mette in guardia dal rischio di “...affidare unicamente la costruzione della nostra persona ad altri, che organizzano i nostri dati secondo i loro fini” S. RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona*, op. cit., p. 36.

⁴¹ La dichiarazione, adottata nella diciottesima Assemblea Generale della *World Medical Association* (WMA), tenutasi nel giugno del 1964 ad Helsinki in Finlandia, è stata più volte oggetto di modifiche nelle successive Assemblee generali dalla WMA, da ultimo a Seoul, nell'ottobre del 2008.

⁴² Il 4 aprile 1997. Sul tema, v. G. QUACQUARELLI, *La Convenzione sulla biomedicina del Consiglio d'Europa*, in *Riv. dir. pubbl. e Scienza politica*, 1997, p. 265 ss.; G. CATALDI, *La Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, Paravia, 2000, p. 267 ss. e C. PICIOCCHI, *La Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e della biomedicina: verso una bioetica europea?*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2001, III, p. 1301 ss.

esclusive finalità sanitarie o di ricerca medica (art. 12)⁴³.

Alla Convenzione di Oviedo è stato di recente aggiunto un Protocollo che, in ordine agli interventi di biomedicina sull'essere umano⁴⁴, afferma il rispetto della natura inviolabile della persona, espressa nella garanzia, “*senza discriminazione*”, della dignità, identità e integrità di ciascun individuo (art. 1).

Tali principi trovano realizzazione anche attraverso l'obbligo di preservare il carattere “*confidenziale*” di “*ogni informazione a carattere personale raccolta in occasione di una ricerca biomedica*”, in osservanza “*delle regole relative alla protezione della vita privata*” (art. 25).

I precetti ora brevemente illustrati sono da leggersi anche alla luce della tutela antidiscriminatoria fornita dalla *Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali*, la quale, pur non menzionando all'art. 14 il fattore genetico, si fa portatrice di garanzia del principio di eguaglianza a fronte di “*ogni (...) condizione*” dell'esistenza umana, e sulla base di tale ampio significato la Corte di Strasburgo ha individuato nella citata disposizione un parametro per rigettare ogni trattamento pregiudizievole al “*patrimonio irretrattabile*” in cui sono sintetizzati i valori di “*libertà-dignità*” dell'individuo⁴⁵, a prescindere dalle caratteristiche personali, sociali e fisiche dello stesso⁴⁶.

Inoltre, con una più recente Raccomandazione (Rec (2002)9), il Consiglio d'Europa ha disciplinato la raccolta e il trattamento dei dati personali per scopi assicurativi⁴⁷, sebbene senza fornire indicazioni in merito all'eventuale rilievo che, in tale settore, possono assumere le informazioni genetiche⁴⁸. Per tale aspetto, occorre quindi fare riferimento alle prescrizioni di

⁴³ Cfr. T. LEMMENS, *Selective Justice, Genetic discrimination, and Insurance: Should We Single Out Genes in Our Laws?*, in *Mc Gill Law Journal*, 2000, p. 357 ss.

⁴⁴ Conseil de l'Europe, *Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'Homme e la biomédecine relatif à la recherche biomédicale*, Strasburgo, 30 giugno 2004.

⁴⁵ Cfr., per queste espressioni, F. MODUGNO, *I “nuovi diritti” nella Giurisprudenza costituzionale*, Torino, Giappichelli, 1995, p. 107.

⁴⁶ Riguarda aspetti diversi, ma è guidata da questa logica, la sentenza 26 febbraio 2004, *Nachova e al. v. Bulgaria*, nella quale le autorità bulgare vengono riconosciute responsabili di aver violato il diritto alla vita in combinato disposto con il divieto di trattamenti discriminatori. La fattispecie esaminata riguarda la vicenda di due cittadini appartenenti alla comunità rom rimasti uccisi durante l'esecuzione di un arresto. Date le modalità con cui i due soggetti sono stati privati della libertà personale, in rapporto alle circostanze concrete che hanno determinato l'arresto (i sospetti erano disarmati, non avevano commesso reati violenti, non si erano dati alla fuga), la Corte di Giustizia non ha giustificato il ricorso all'uso della forza, il quale è infatti previsto dall'art. 2 della Convenzione solo se “*assolutamente necessario*”. Con riguardo invece alla violazione dell'art. 14, la Corte sostiene che le autorità bulgare sono venute meno al loro obbligo di compiere indagini accurate ed effettive sull'uccisione, omettendo di investigare, in particolare, il probabile movente razzista alla base del conflitto. Sul punto, v. E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, Padova, Cedam, 2008, p. 90, che attribuisce, in particolare, all'art. 11 della Convenzione di Oviedo un ruolo di completamento delle garanzie già espresse dalla CEDU, “*estendendo il campo di applicazione dell'art. 14 anche a forme di discriminazione su base genetica*”.

⁴⁷ Sul punto v. A. VALERIANI, *La tutela della privacy in ambito assicurativo*, in *Dir. inf.*, 2004, p. 509 ss.

⁴⁸ Riferisce E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, op. cit., p. 90, che “*la ragione di tale lacuna risiede nella difficoltà di proporre un approccio uniforme, vista*

carattere generale contenute nelle più risalenti Raccomandazioni R(92)3 e 97(5)⁴⁹.

La prima, in tema di *screening* e test genetici finalizzati alla tutela della salute, esclude che misure quali l'assistenza sanitaria e la corresponsione di assegni familiari o di altri benefici possano essere ancorate ad indagini di natura genetica; e lo stesso divieto vige con riguardo all'opportunità di accedere a (o continuare ad esercitare) una attività lavorativa, salvo che l'accertamento del profilo genetico sia richiesto dalle condizioni di svolgimento dell'attività medesima (par. 6, lett. a). Si esplicita, inoltre, che l'esecuzione di test genetici in via coattiva è da considerarsi lecita solo se prevista dalla legge come strumento indispensabile per la protezione degli individui o della collettività (par. 6, lett. b).

La seconda, invece, dispone che la raccolta e il trattamento di dati genetici per esigenze diverse dalla prevenzione, diagnostica o cura di malattie, o dalle finalità di ricerca scientifica o di indagine penale, può avvenire “unicamente per ragioni di salute ed in particolare per evitare ogni serio pregiudizio alla salute della persona interessata o di un terzo” (punto 4.9). Dal che si ricava un implicito divieto di utilizzare le risultanze di indagini genetiche al di fuori del delimitato contesto dalle stesse individuato.

Di pochi mesi successivi rispetto alla Convenzione di Oviedo è la *Dichiarazione universale dell'Unesco sul genoma umano e i diritti dell'uomo*⁵⁰, anch'essa espressione del tentativo di individuare principi etici condivisi e regole capaci di guidare la comunità internazionale a fronteggiare le sfide originate dallo sviluppo scientifico e tecnologico ed evitare che le applicazioni della ricerca biomedica possano avere ricadute inaccettabili sulla libertà, la riservatezza e la dignità della persona umana.

Nell'ambito di una cornice valoriale che sancisce l'indiscutibile prevalenza dei valori della integrità dell'individuo e del rispetto dei suoi diritti fondamentali sulle istanze della ricerca scientifica, tale documento rifiuta ogni riduzionismo genetico e biologico dell'essere umano (art. 2b e 3)⁵¹. La complessità del fenomeno umano, infatti, impone di considerare la persona nell'interazione con l'ambiente naturale e sociale in cui vive e agisce - capace di condizionarne

l'esistenza di numerose e significative divergenze nelle discipline positive adottate dagli Stati membri del Consiglio”.

⁴⁹ Su cui v. anche G. SANTANIELLO, C. FILIPPI, *Dati genetici, genoma e privacy*, in A. LOIODICE, G. SANTANIELLO, *La tutela della riservatezza*, Trattato di diritto amministrativo diretto da G. Santaniello, Padova, Cedam, 2000, pp. 521-526.

⁵⁰ Cfr. *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, adottata all'unanimità e per acclamazione dalla Conferenza generale dell'Unesco nella sua vetinovesima sessione, dell'11 novembre 1997, e approvata dalla Assemblea generale dell'Onu il 9 dicembre 1998, nell'ambito delle celebrazioni per il cinquantenario della Dichiarazione universale dei diritti umani. Per un commento v. C. PICCIOCCI, *La Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina: verso una bioetica europea?*, in *Dir. pubbl. comparato ed europeo*, 2001, p. 1301 ss. e R. SAPIENZA, *La Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in *Riv. dir. int.*, 1998, p. 457 ss.

⁵¹ Su questo ordine di rischi legati alla ingegneria genetica si è più volte interrogata anche la dottrina. In particolare, sulle implicazioni in termini di “determinismo biologico o genetico” v. C. CASONATO, *Diritto, diritti ed eugenetica: prime considerazioni su un discorso giuridico altamente problematico*, in *Humanitas*, 4, 2004, p. 841 ss. e, prima ancora, L. CHIEFFI, *Ingegneria genetica e valori personalistici*, in ID. (a cura di) *Bioetica e diritti dell'uomo*, op. cit., p. 83.

lo sviluppo ed il perfezionamento - e con altre variabili (come lo stile di vita, di alimentazione e finanche l'educazione) che, tutte insieme e con incidenza diversa, influiscono sul processo di sviluppo dello stato psico-fisico del soggetto, quali fattori che concorrono a costituire il complessivo bene della salute individuale (art. 3).

A tale premessa consegue, anche in questo testo, l'esplicito riconoscimento della natura riservata dei dati genetici (art. 7) e della necessità di un preventivo consenso, libero e informato, alle pratiche genetiche (art. 5). Si tratta, invero, di presupposti non trascurabili nella concreta attuazione del divieto di trattamenti discriminatori fondati sulle caratteristiche genetiche del singolo (art. 6), per i quali è ammesso un affievolimento in termini garantistici solo se stabilito dalla legge, con l'unico scopo di tutelare i diritti della persona e nel rispetto dei limiti posti dal diritto internazionale e dalle Convenzioni internazionali sui diritti umani (art. 9)⁵².

Sulla stessa linea si pongono, infine, la Dichiarazione internazionale sui dati genetici umani (*International Declaration on Human Genetic Data*), che stabilisce le regole per la raccolta, il trattamento, la conservazione e l'utilizzo dei dati genetici contenuti in campioni biologici prelevati da individui, e la successiva Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i diritti umani (*Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*), adottate entrambe dalla Conferenza Generale dell'Unesco, rispettivamente il 16 ottobre 2003 e il 19 ottobre 2005. Lo sviluppo di tali documenti evidenzia il costante ribadire di canoni universali di riferimento per le pratiche biomediche, affinché possano implementarsi come fattori di miglioramento della tutela della dignità umana, dei diritti e delle libertà della persona, e non come minaccia alla sacralità di questi valori⁵³.

Non a caso, la Dichiarazione del 2005, di portata più generale, è stata emanata con l'intento di soddisfare – come chiarisce la nota esplicativa che l'accompagna – la domanda di criteri etici condivisi nel settore delle indagini sul genoma umano. Un'istanza che si è fatta sempre più pressante in seguito al diffondersi di studi e pratiche che hanno aperto scenari ancora poco esplorati dai legislatori interni e forse nemmeno gestibili nel ristretto ambito dei confini nazionali, ma richiedenti, al contrario, la stretta sinergia e collaborazione di un approccio regolamentativo comune⁵⁴.

Per questa ragione, il testo adottato si propone, da un lato, di colmare le lacune dei sistemi nazionali di fronte all'esigenza di gestire le 'ripercussioni' etiche legate ai più recenti studi sulle

⁵² Sui contenuti della Dichiarazione Unesco sul genoma umano v. D. BEYLEVELD, R. BROWNSWORD, *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*, Oxford, Oxford University Press, 2001, p. 38 ss.

⁵³ Sintetizzano in modo chiaro queste condizioni garantistiche di sviluppo della tecnica in campo medico-scientifico e, di conseguenza, il compito che la bioetica assegna al diritto le parole di F. D'AGOSTINO, *Dalla bioetica alla biogiuridica*, in C. ROMANO, G. GRASSONI, *Bioetica*, Torino, Utet, 1995, p. 204, quando afferma che "la biogiuridica ha (...) un solo criterio per orientarsi: quello di riconoscere lecite tutte quelle tecniche che di principio non sottraggono all'individuo la possibilità di una sua identità", in quanto "nell'uomo la libertà, per poter essere esercitata, presuppone sempre il possesso della propria identità".

⁵⁴ Sulla necessità "di una integrazione giuridica europea e internazionale" nel campo della bioetica, v. L. PALAZZANI, *Introduzione alla biogiuridica*, Torino, Giappichelli, 2002, p. 97.

tecnologie e sulle scienze della vita e, dall'altro, di 'offrire' riferimenti normativi in grado di guidare gli Stati membri nell'adozione di proprie politiche interne. L'auspicio è quello di favorire indirizzi legislativi che, seppur articolati sulle peculiari tradizioni culturali e giuridiche proprie di ciascun Paese, rappresentino una risposta comune nella volontà di salvaguardare uno spettro di valori unanimemente riconosciuti come intangibili.

Alcuni dei principi inclusi nella Dichiarazione sono una conferma dello spirito che informa i documenti precedentemente analizzati: "gli interessi e il benessere dell'individuo" come obiettivo collocato in posizione prioritaria rispetto all' "interesse della scienza o della società" (cfr. art. 3); il principio del consenso informato, come presupposto per poter effettuare indagini genetiche (art. 6), o procedere al trattamento dei risultati dalle stesse emersi (art. 9); l'affermazione della uguale dignità e del rifiuto di ogni stigmatizzazione degli esseri umani (artt. 10 e 11).

Nondimeno, tra essi spiccano anche le più innovative nozioni di 'responsabilità sociale'⁵⁵ e verso le generazioni future⁵⁶, dalle quali si evince l'immediata ed unica finalizzazione di qualsiasi applicazione scientifica o tecnologica al benessere dell'individuo e dell'umanità, anche in una prospettiva intertemporale.

In ambito comunitario, già nel 1989, con una Risoluzione del Parlamento europeo sulle problematiche relative alla manipolazione genetica⁵⁷, trova spazio il tema delle implicazioni sociali, economiche, ambientali, giuridiche e sanitarie connesse al settore delle biotecnologie (punto 1).

Anche l'ordinamento sovranazionale prende così atto delle ripercussioni individuali e sociali legate alle pratiche e agli studi in materia di ingegneria genetica, sia con riguardo alle sorprendenti opportunità di migliorare la prevenzione, la diagnostica e le terapie mediche, sia sul piano altamente rischioso delle attitudini predittive delle ricerche sul genoma umano, idonee ad integrare strumenti "di controllo sociale e di esclusione di interi strati della popolazione" e, dunque "di provocare sostanziali alterazioni per la nostra convivenza" (punto D).

Quadri a rischio, in merito al diffondersi di pratiche discriminatorie, sono individuati

⁵⁵ Cfr. *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, Article 14 - *Responsabilité sociale et santé* 1. La promotion de la santé et du développement social au bénéfice de leurs peuples est un objectif fondamental des gouvernements que partagent tous les secteurs de la société. 2. Compte tenu du fait que la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques ou sa condition économique ou sociale, le progrès des sciences et des technologies devrait favoriser: (a) l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, notamment dans l'intérêt de la santé des femmes et des enfants, car la santé est essentielle à la vie même et doit être considérée comme un bien social et humain; (b) l'accès à une alimentation et à une eau adéquates; (c) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement; (d) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit; (e) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme.

⁵⁶ Cfr. *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, Article 16 - *Protection des générations futures*. L'incidence des sciences de la vie sur les générations futures, y compris sur leur constitution génétique, devrait être dûment prise en considération. Sul tema, v. *amplius* R. BIFULCO, A. D'ALOIA (a cura di), *Un diritto per il futuro. Teorie e modelli dello sviluppo sostenibile e della responsabilità intergenerazionale*, Napoli, Jovene, 2008, *passim*.

⁵⁷ In GUCE n. C 96/116 del 17 aprile 1989.

nell'applicazione delle analisi genomiche in ambito occupazionale, assicurativo e nei procedimenti penali.

Il Parlamento europeo prospetta, pertanto, un divieto “...in forma giuridicamente vincolante” di “selezione dei lavoratori sulla base di criteri genetici?” (punto 14) e chiede “...che gli esami genetici sui lavoratori, nell'ambito della medicina del lavoro, non siano effettuati prima della loro assunzione e possano essere eseguiti da un medico scelto dall'interessato (...) solo su base volontaria e in relazione allo stato di salute del momento nonché agli eventuali rischi connessi all'impiego in un determinato posto di lavoro” (punto 16). In aggiunta, il lavoratore deve essere informato esaustivamente sulle analisi proposte e ha facoltà di opporre rifiuto qualora non sia resa nota la ragione del trattamento medico richiesto (punto 17). Quanto alla gestione dei dati genetici raccolti, si ribadisce la necessità che gli ordinamenti interni predispongano un sistema di protezione *ad hoc* per evitare che tali informazioni possano finire nella disponibilità di soggetti terzi (punto 18).

Allo stesso modo, il testo della Risoluzione respinge l'idea che la conoscenza del profilo genetico possa essere assunta come condizione preliminare di trattative finalizzate alla stipula di una polizza e dispone, quindi, “... che le imprese assicuratrici non hanno alcun diritto di chiedere (...) l'esecuzione di analisi genetiche, né la comunicazione dei risultati relativi ad analisi genetiche già effettuate” (punto 19)⁵⁸.

Da ultimo, l'impiego dei test genetici nel campo della giustizia penale può trovare spazio, previo atto dell'autorità giudiziaria, “...solo in via eccezionale e (...) in settori specificamente delimitati”, precisando il documento che il ricorso a simili informazioni è ammesso “...solo a quelle parti di un'analisi genomica che siano importanti nella fattispecie e non consentano di trarre conclusioni sulle informazioni genetiche nel loro insieme”.

In una successiva Risoluzione del 1996, *sulla tutela dei diritti umani e della dignità dell'essere umano in relazione alle applicazioni biologiche e mediche*⁵⁹, il Parlamento europeo sancisce il divieto di cedere i risultati di indagini genetiche ad altre persone o istituzioni (in particolare, compagnie assicuratrici e datori di lavoro), salvo in caso di richiesta da parte dell'autorità giudiziaria, o qualora intervenga l'esplicito consenso dell'interessato (punto 6)⁶⁰.

Importanti spunti di riflessione erano altresì contenuti in una proposta di Risoluzione del Parlamento europeo sulle implicazioni sociali, giuridiche, etiche ed economiche della genetica umana, formulata nel 2001 dalla *Commissione temporanea sulla genetica umana e le altre nuove tecnologie della medicina moderna*⁶¹, la quale, tuttavia, non è mai stata approvata⁶². L'abbandono di tale

⁵⁸ In argomento, H. NYS, *Verso un divieto del test genetico nell'assicurazione sulla vita*, in Assicurazioni, 59/1992, p. 340.

⁵⁹ In GUCE n. C 320 del 28 ottobre 1996.

⁶⁰ Sempre nel campo delle biotecnologie, anche se non strettamente connessa all'argomento affrontato in questa sede, è da ricordare la Direttiva 98/44/CE che sancisce il divieto di brevettare le invenzioni legate alla materia vivente, le invenzioni sul corpo umano in tutte le fasi della sua formazione e del suo sviluppo (artt. 4 e 5) e quelle “contrarie all'ordine pubblico e al buon costume” (art. 6).

⁶¹ Tale Commissione è stata istituita con una decisione del Parlamento europeo nella riunione del 13 dicembre 2000 (Decisione B5-0890/2000). Tra i compiti che ne hanno caratterizzato il mandato, della durata di un anno, sono da segnalare la realizzazione di “un inventario il più completo possibile

iniziativa – segno della eterogeneità di vedute e di approcci presente in seno alle varie realtà giuridiche nazionali – non sembra però aver arrestato una riflessione ‘corale’ degli Stati membri sul tema della lotta alla discriminazione genetica. Nello stesso anno, il Parlamento europeo ha approvato una Risoluzione dedicata al *“futuro dell’industria della biotecnologia”*⁶³, nella quale si richiede che l’utilizzo delle informazioni genetiche ad opera di terzi sia assistito da una adeguata legislazione degli Stati membri in grado di garantire *“il diritto degli individui alla riservatezza genetica e ad assicurare che l’analisi genetica venga utilizzata a scopi benefici per i singoli pazienti e per la società nell’insieme”* (punto 64).

Sono invece del 2004 le *“25 raccomandazioni concernenti le implicazioni etiche, giuridiche e sociali dei test genetici”*⁶⁴ elaborate dalla Commissione europea con l’ausilio di un gruppo di esperti cui è stata affidata un’analisi interdisciplinare del tema.

La questione dei riflessi che la conoscenza e la disponibilità di informazioni genetiche riversano sul piano sociale viene sviluppata, nelle raccomandazioni nn. 10 e 11, in termini di conseguenze ingiuste con riguardo all’ *“accesso all’integrazione sociale e [al]le opportunità di benessere in*

degli sviluppi nuovi e potenziali della genetica umana e del loro impiego, in modo da fornire al Parlamento un’analisi dettagliata di tali sviluppi che gli consenta di far fronte alle sue responsabilità politiche”; l’esame dei “problemi etici, giuridici, economici e sociali sollevati da tali sviluppi nuovi e potenziali nonché dal loro impiego”; la valutazione della misura in cui “l’interesse pubblico richiede un’azione risoluta dinanzi a tali sviluppi e impieghi, e formulare raccomandazioni al riguardo” e, infine, l’impegno a “fornire al Parlamento e alle altre istituzioni comunitarie orientamenti concernenti la ricerca relativa alla genetica umana e alle altre nuove tecnologie nel settore della medicina moderna, nonché il loro impiego”.

⁶² Muovendo dalla premessa secondo cui lo sviluppo nell’ambito dei Paesi dell’Unione di imprese che si inseriscono nel settore nell’offerta di test genetici (punto V) porta con sé anche il diffondersi del correlato rischio di nuove forme di discriminazione (punto AO), ed imprime una *“natura multinazionale”* ai dati genetici (punto AP), il progetto presentato prospettava la necessità di adottare un complesso di norme giuridicamente vincolanti fondato sui valori della inviolabilità della dignità umana e della integrità fisica e morale della persona (punto 3).

Il binomio formato dall’impegno a promuovere la diversità genetica e da un’azione di contrasto ad *“ogni forma di discriminazione negativa”* rappresentava, nella citata proposta, la chiave per il riconoscimento delle caratteristiche genetiche *“come costitutive dell’identità propria della persona e dunque rispettabili in quanto tali”*, nell’ambito di un più ampio disegno di valorizzazione della ineguagliabile impronta che esse conferiscono a ciascun individuo (punto 17 lettera f)).

In quest’ottica, l’elaborato sottoposto al Parlamento europeo sottolineava come le conseguenze più incisive dei test genetici si possano osservare, per lo più, nelle ridotte opportunità di ricorrere a polizze assicurative sulla vita o sulla salute (punti 37 ss.) e nel campo del lavoro. In quest’ultimo settore, in particolare, si rilevava l’inadeguatezza di un sistema di protezione antidiscriminatoria incentrato sul libero determinarsi del soggetto titolare delle informazioni riservate. Un simile meccanismo non sembra infatti idoneo a porre il lavoratore al riparo da trattamenti discriminatori, dal momento che la situazione di ‘debolezza’ legata alla carenza di un’occupazione limita, fino a comprometterla totalmente, l’essenziale componente di libertà che deve caratterizzare il consenso alla cessione di dati personali, affinché la volontà espressa possa ritenersi genuinamente spontanea (punto 42).

⁶³ Risoluzione A4-0080/2001

⁶⁴ In http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/recommendations_it.pdf, su cui v. S. GAINOTTI, A.G. SPAGNOLO, *Test genetici: a che punto siamo in Europa*, in *Medicina e morale*, 4, 2004, p. 737 ss.

sensu lato”, e induce la Commissione a sollecitare l’impiego del regolamento comunitario per affidarsi ad un più rigoroso sistema di protezione della qualità e della riservatezza delle procedure che comportano il trattamento di dati genetici.

Tra le fonti comunitarie vincolanti, risulta di particolare interesse per l’analisi condotta in questa sede la Direttiva 95/46/CE⁶⁵, il cui art. 8 inserisce i dati sulla salute fra le informazioni che richiedono precauzioni ulteriori e aggiuntive rispetto alle normali cautele che circondano l’impiego delle notizie relative alla sfera della persona. E sotto l’ombrello ‘protettivo’ di questa prescrizione, in assenza di una normativa più specifica, sembrerebbe potersi annoverare anche la sub-categoria dei dati genetici⁶⁶, in quanto non solo idonea a descrivere le caratteristiche fisiche dell’individuo, ma a fornire altresì un quadro di indicazioni (seppur non assolutamente certo) sul suo stato di salute presente e futuro⁶⁷.

Il provvedimento si contraddistingue per una peculiare connotazione innovativa: ai consolidati vincoli di finalità – per cui la raccolta e l’impiego dei dati personali non possono che avvenire in forza di espliciti obiettivi determinati dalla legge - si aggiunge il criterio della proporzionalità, il quale, invece, subordina il legittimo utilizzo dei medesimi ad una valutazione di adeguatezza, pertinenza e ‘non eccessività’ del trattamento rispetto agli scopi perseguiti (art. 6, lett. c)). Un imperativo, quest’ultimo, che già di per sè mira ad impedire che la disponibilità di informazioni medico-genetiche possa rilevare anche con riferimento a contesti di vita che esulano dalle finalità di tutela della salute della persona.

Gli stessi criteri sono poi ripresi anche dal Regolamento (CE) n. 45/2001⁶⁸ (artt. 4 e 5), che impone agli Stati membri di garantire l’effettivo rispetto delle libertà e dei diritti delle persone fisiche e, in particolare, della riservatezza dei dati personali, al fine di assicurarne una libera e sicura circolazione all’interno della Comunità. Nondimeno, anche in tale ultimo ‘sforzo’ di regolazione, il legislatore comunitario tace sulla più specifica problematica delle informazioni genetiche.

Oggi, ciascuno dei provvedimenti richiamati (normativi o di indirizzo) trova una *ratio* ‘unificatrice’ e un elemento di rafforzamento politico-normativo nella *Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea*⁶⁹, la quale si è fin dall’inizio presentata come strumento per rendere manifesto

⁶⁵ Sulla protezione dei dati personali, in *GUCE* n. L 281 del 23 novembre 1995.

⁶⁶ E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, op. cit., pp. 17-18.

⁶⁷ In tal senso, G. FERRANDO, *Diritto e scienze della vita. Cellule e tessuti nelle recenti direttive europee*, in *Famiglia*, 6/2005, p. 1157 ss., secondo cui la direttiva si riferisce “ai campioni biologici come sede di informazioni personali particolarmente sensibili (...) cellule e tessuti non costituiscono soltanto materiale biologico, ma si legano indissolubilmente alla persona da cui provengono, alla sua identità, in quanto contengono dati più che sensibili: i dati genetici”.

⁶⁸ In *GUCE* n. L 8, del 12 gennaio 2001.

⁶⁹ Proclamata a Nizza nel 2000 e nel 2007 a Strasburgo, in una versione riveduta. Il testo della Carta dei diritti fondamentali, che nasce come mera dichiarazione politica priva di forza giuridica, è stato in un primo momento inserito nel Trattato costituzionale dell’Unione europea, firmato a Roma dai venticinque Stati membri nell’ottobre del 2004. Il processo di ratifica della Costituzione europea si è però arenato a seguito della opposizione manifestata, in sede referendaria, in Francia e Olanda nel 2005. Con il Trattato di Lisbona, firmato il 13 dicembre 2007, e ora in attesa di ratifica al fine di riformare il

un assetto comune di valori e diritti ‘costituzionali’, che potesse fornire parametri univoci di riferimento nella produzione ed applicazione del diritto sovranazionale e statale⁷⁰. Di questo patrimonio giuridico europeo⁷¹ fanno parte anche principi e diritti che emergono dalle più innovative questioni sulle quali la scienza giuridica è chiamata ad interrogarsi e a fronteggiare inedite dinamiche di bilanciamento fra ragioni e interessi contrapposti⁷².

Accanto ai contenuti che registrano l’opera ricostruttiva con cui la Corte di Giustizia ha inaugurato la ‘stagione’ dei diritti nell’ordinamento comunitario⁷³, la Carta di Nizza viene ad arricchire il quadro di tutela delle situazioni giuridiche soggettive legate alla personalità e dignità umana⁷⁴.

Riconosce, sul piano delle politiche in cui si esplica l’azione dell’Unione⁷⁵, l’esigenza di dare spazio anche a nuove istanze prodotte dallo sviluppo sociale ed economico europeo, come, ad esempio, le principali problematiche che ancora rimangono aperte nella definizione delle politiche di *welfare*: i diritti dei soggetti anziani, dei disabili e dei consumatori, l’accesso all’abitazione, ad un salario minimo garantito, le strategie per uno sviluppo sostenibile.

precedente assetto normativo fondamentale dell’Unione, la Carta acquista efficacia cogente per mezzo del rinvio contenuto nell’articolo 6 “L’Unione riconosce i diritti, le libertà e i principi sanciti nella Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea del 7 dicembre 2000, adattata il 12 dicembre 2007 a Strasburgo, che ha lo stesso valore giuridico dei trattati. Le disposizioni della Carta non estendono in alcun modo le competenze dell’Unione definite nei trattati. I diritti, le libertà e i principi della Carta sono interpretati in conformità delle disposizioni generali del titolo VII della Carta che disciplinano la sua interpretazione e applicazione e tenendo in debito conto le spiegazioni cui si fa riferimento nella Carta, che indicano le fonti di tali disposizioni”. Sul tema E. PAGANO, *Dalla Carta di Nizza alla Carta di Strasburgo dei diritti fondamentali*, in *Dir. pubbl. comparato ed europeo*, 1/2008, p. 94 ss. e O. POLLICINO, V. SCIARRABBA, *La Carta di Nizza oggi, tra “sdoganamento giurisprudenziale” e Trattato di Lisbona*, ivi, p. 102 ss. e p. 111 ss.

⁷⁰ Sui richiami alla Carta europea dei diritti nel processo di formazione e di applicazione del diritto comunitario (ad opera della Corte di Giustizia e delle giurisdizioni nazionali) v. U. VILLANI, *I diritti fondamentali tra Carta di Nizza, Convenzione europea dei diritti dell’uomo e progetto di Costituzione europea*, in *Dir. Un. Eur.*, 1/2004, p. 84 ss.; A. CELOTTO, G. PISTORIO, *L’efficacia giuridica della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea (rassegna giurisprudenziale 2001-2004)*, in *Giur. it.*, n. 2, 2005, pp. 427 e ss. e G. PISTORIO, *L’influenza della Carta di Nizza nelle sentenze della Corte di Giustizia in materia di eguaglianza e dignità della persona*, in *Osservatorio sul rispetto dei diritti fondamentali in Europa*, www.europeanrights.eu, 2007, p. 4 ss.

⁷¹ A. PIZZORUSSO, *Il patrimonio costituzionale europeo*, Bologna, Il Mulino, 2002, *passim*.

⁷² Un complesso di valori che nel processo ‘costituente’ europeo segnano, ad avviso di V. BALDINI, *Sviluppi della medicina e dialettica dei diritti costituzionali*, in *Studi in onore di Gianni Ferrara*, vol. III, Torino, Giappichelli, 2005, p. 243 “quel minimo etico-deontico” che indirizza l’attività del legislatore.

⁷³ Cfr., fra i tanti contributi su questo argomento, U. VILLANI, *I diritti fondamentali tra Carta di Nizza, Convenzione europea dei diritti dell’uomo e progetto di Costituzione europea*, op. cit., p. 74 ss. e M. CARTABIA, *L’ora dei diritti fondamentali nell’Unione Europea*, in ID. (a cura di), *I diritti in azione. Universalità e pluralismo dei diritti fondamentali nelle Corti europee*, op. cit., p. 18 ss.

⁷⁴ In tal senso, F. BASSANINI, G. TIBERI (a cura di), *La Costituzione europea. Un primo commento*, Bologna, Il Mulino, 2004, pp. 59-60 e M. CARTABIA, *L’ora dei diritti fondamentali nell’Unione Europea*, op. cit., p. 33.

⁷⁵ Come afferma J. LUTHER, *Europa Costituenda. Studi di diritto, politica e cultura costituzionale 1996-2007*, Torino, Giappichelli, 2007, p. 99, la proclamazione della Carta di Nizza ha creato in capo alle istituzioni dell’Ue un “autovincolo “politico”” avente come contenuto un “potere implicito di “rights watching””, che comporta “l’obbligo non solo di rispettare i diritti, ma anche di rendersene “guardiani””.

Si apre inoltre ad una nuova “generazione” di diritti⁷⁶ che si accompagna all’evoluzione dei fenomeni scientifici e tecnologici, riaffermando i principi della sacralità della vita e della dignità umana come limiti al progredire sociale, allo scopo di farne strumento al servizio della persona⁷⁷.

E’ infatti proprio nel capo incardinato sul prisma della inviolabilità della dignità personale (art. 1) che vengono menzionate le tematiche della bioetica e della ricerca medica e biologica, in riferimento alle quali è sancito il divieto di clonazione umana, di pratiche eugenetiche e del commercio di organi, a garanzia del rispetto del diritto alla integrità fisica e morale della persona (art. 3). Il catalogo dei diritti si addentra, inoltre, anche nella disciplina dei dati relativi alla sfera dell’individuo, assoggettandone il trattamento alla stretta osservanza del principio di legalità, chiamato a presiedere alla scelta dei fini che consentono la raccolta e la cessione di informazioni private e, infine, alla definizione delle modalità di rilascio del consenso o delle ragioni che, pure in mancanza di una manifestazione favorevole, rendono comunque legittime tali pratiche (art. 8)⁷⁸.

Da ultimo, il canone dell’eguaglianza vede anche formalmente ampliato il proprio raggio d’azione nella disposizione che menziona il patrimonio genetico tra i fattori in ordine ai quali l’ordinamento dell’Unione prescrive un esplicito divieto di discriminazione degli individui (art. 21)⁷⁹. Una conferma, rovesciando la prospettiva, che la circolazione e l’uso delle informazioni genetiche può determinare effetti discriminatori.

4. Il quadro normativo interno di tutela della privacy genetica e dell’eguaglianza degli individui rispetto alla diversità biologica

⁷⁶ Così si esprime R. MASTROIANNI, *La tutela dei diritti fondamentali tra diritto comunitario e Costituzioni nazionali*, Relazione al Convegno della Corte di Cassazione “*La tutela dei diritti fondamentali tra Corte costituzionale, Corti europee e giudice nazionale*”, Roma 21 gennaio 2009, reperibile in *Osservatorio sul rispetto dei diritti fondamentali in Europa*, www.europeanrights.eu, 2009, p. 17.

⁷⁷ Secondo quella che V. BALDINI, *Sviluppi della medicina e dialettica dei diritti costituzionali*, op. cit., p. 240 definisce la “logica di “pensare possibile””, la quale “Proprio nel campo della biomedicina (...) si rivela nella costante ricerca di un equilibrio tra istanze mirate a legittimare un impiego pratico illimitato dei risultati acquisiti attraverso la ricerca scientifica (...) e il tentativo di mitigare tale aspirazione in nome della tutela della vita e della dignità dell’uomo”.

⁷⁸ Sul punto v. F. DONATI, *Art. 8*, in R. BIFULCO, M. CARTABIA, A. CELOTTO, *L’Europa dei diritti*, Bologna, Il Mulino, 2001, p. 83 ss. e D. CALDIROLA, *Il diritto alla riservatezza*, Padova, Cedam, 2006, p. 193 ss., secondo cui la Carta di Nizza prefigura la tutela della *privacy* come “diritto prestazionale”, il cui invero non può cioè essere rimesso alla sua mera enunciazione, ma richiede, come prescritto nell’art. 8, l’istituzione di una “autorità indipendente” che svolge una attività di controllo sul rispetto delle previsioni normative.

⁷⁹ Sul punto, v. R. BIFULCO, *Dignità umana e integrità genetica nella Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea*, in *Rass. parl.*, 1/2005, p. 63 ss. Sulla tecnica di redazione del catalogo attorno a “categorie di valori” v. A. MANZELLA, *Un catalogo dei diritti*, Il Mulino, 2001, p. 35 e F. BASSANINI, G. TIBERI (a cura di), *La Costituzione europea. Un primo commento*, op. cit., pp. 61-63.

Nel sistema italiano, la garanzia della *privacy* ha trovato una disciplina legislativa specifica ed organica, nella accezione di riservatezza, solo con la legge 675 del 1996.

Nondimeno, la definizione del contenuto di un più ampio diritto della persona alla tutela della vita privata, ad opera della giurisprudenza di legittimità, è ben risalente nel tempo. Se in un primo orientamento la Corte di cassazione si è mostrata restia a riconoscere nell'ordinamento un "principio generale" concernente "il rispetto assoluto all'intimità della vita privata"⁸⁰, un vero e proprio *revirement* è segnato dalla sentenza 27 maggio 1975, n. 2129⁸¹, con la quale si afferma l'esistenza di un autonomo diritto alla *privacy*, interpretato come insieme di "situazioni e vicende strettamente personali, le quali, anche se verificatesi fuori del domicilio domestico, non hanno per i terzi un interesse socialmente apprezzabile".

Il diritto alla riservatezza si evidenzia, dunque, come posizione giuridicamente tutelata a prescindere da un intervento del legislatore, derivando la propria giustiziabilità direttamente dal fondamento costituzionale che risiede nel principio personalista (art. 2)⁸² e quindi - dice la Corte - dal "complesso di norme ordinarie e costituzionali che, tutelando aspetti peculiari della persona (...), non possono non riferirsi anche alla sfera privata di essa".

Fra queste, il Giudice di legittimità richiama le disposizioni che esprimono l'esigenza di impedire la diffusione di notizie private che possano arrecare danno alla sfera di libertà (anche morale e spirituale)⁸³ e che, anche sotto altri profili, risultano comunque collegate all'intimità della persona (artt. 13, 14, 15, 27, 29, 41)⁸⁴. Norme alle quali si aggiunge il principio della parità fra i singoli nelle opportunità di intrattenere relazioni sociali (art. 3, I e II c.)⁸⁵.

⁸⁰ Cfr. sent. 22 dicembre 1956, n. 4487, in *Giur. it.*, 1957, I, 1, p. 366 ss. e, in senso conforme, Cass. 7 dicembre 1960, n. 3199, in *Foro it.*, 1961, I, c. 43, e, con parziali aperture, Cass. 20 aprile 1963, n. 990, in *Foro it.*, 1963, I, c. 877.

⁸¹ In *Dir. aut.*, 1975, p. 351 ss.

⁸² In questo senso anche un più recente indirizzo giurisprudenziale: cfr. Cass. 21 febbraio 1994, n. 1652, in *Giur. it.*, 1995, I, 1, p. 298 ss. e 9 giugno 1998, n. 5658, secondo cui "Il diritto alla riservatezza - che, indipendentemente dalla sussistenza nell'ordinamento di altre e più specifiche previsioni, trova il proprio fondamento normativo nell'art. 2 Cost. (...) - consiste nella tutela di situazioni e vicende strettamente personali e familiari, ancorché verificatesi fuori del domicilio domestico, da ingerenze che, sia pure compiute con mezzi leciti e senza arrecare danno all'onore, al decoro o alla reputazione, non siano tuttavia giustificate da un interesse pubblico preminente". La Corte dunque, in questa pronuncia, fa riferimento a "fatti della vita intima che, pur non influenzando sulla reputazione, devono tuttavia restare riservati, con la conseguenza che può aversi lesione del diritto alla riservatezza anche quando sia stata esclusa una lesione al diritto alla reputazione". In dottrina, v. al riguardo A. BARBERA, *Art. 2*, in *Commentario della Costituzione italiana a cura di G. Branca*, Bologna, Zanichelli, 1975, p. 50 ss.

⁸³ Cfr. A. BALDASSARRE, *Privacy e Costituzione*, Roma, Bulzoni, 1974, p. 457 ss.

⁸⁴ Si legge, nella decisione del 1975, che le disposizioni presenti nell'ordinamento a tutela di "determinate manifestazioni individuali, presuppongono l'appartenenza alla persona umana di beni fondamentali già riconosciuti - sia pure implicitamente - dai principi fondamentali dell'ordinamento (...): quelli della vita, dell'integrità fisica, della libertà, della dignità morale, e, tra questi, anche il diritto alla riservatezza della vita privata...".

⁸⁵ "Un duplice spunto di convalida al diritto alla riservatezza si trae anche dall'art. 3 Cost. sia perché riconoscendosi la dignità sociale del cittadino, si rende necessaria una sfera di autonomia che garantisca tale dignità, sia in quanto rientrano nei limiti di fatto della libertà ed eguaglianza dei cittadini anche

In sintonia con tali argomenti, anche nella giurisprudenza costituzionale la definizione di *privacy* risulta funzionale alla garanzia di “beni individuali strettamente connessi al godimento di libertà costituzionali e (...) diritti inviolabili”⁸⁶ e, in modo ancora più esplicito, ricondotta allo “spazio vitale che circonda la persona e senza il quale questa non può esistere e svilupparsi in armonia con i postulati della dignità umana”⁸⁷.

Infine, sebbene l’orientamento non sia unanime, anche in alcuni specifici interventi legislativi – seppure parziali e frammentari – è stato rintracciato un implicito indirizzo alla garanzia, nell’ambito dei diritti della personalità⁸⁸, della pretesa garantistica avente ad oggetto il bene della riservatezza⁸⁹.

La legge n. 675/1996⁹⁰, nell’ambito della disciplina delle informazioni di carattere personale, ha fornito una prima tutela alla categoria dei dati c.d. “sensibili” (art. 22), subordinandone la gestione al consenso scritto dell’interessato e alla previa autorizzazione del Garante per i dati

quelle menomazioni cagionate dalle indebite ingerenze altrui nella sfera di autonomia di ogni persona” (cfr. Cass. 27 maggio 1975, n. 2129, cit.).

⁸⁶ Corte cost. n. 139/1990, cit..

⁸⁷ Corte cost. nn. 366/1991, cit. e 81/1993, in *Giur. cost.*, 1993, p. 731 ss.

⁸⁸ B. FRANCESCHELLI, *Il diritto alla riservatezza*, Napoli, Jovene, 1960, *passim*, part. p. 49 ss.

⁸⁹ Cfr. A. DE CUPIS, *Il diritto alla riservatezza esiste*, in *Foro it.*, 1954, IV, c. 89 ss. e ID., *I diritti della personalità*, in *Trattato di diritto civile e commerciale diretto da A. Cicu e F. Messineo*, I, Milano, Giuffrè, 1959, p. 9 ss. e 229 ss.; F. MANTOVANI, *Diritto alla riservatezza e libertà di manifestazione del pensiero con riguardo alla pubblicità dei fatti criminosi*, in *Arch. giur.*, 1968, p. 40; T.A. AULETTA, *Riservatezza e tutela della personalità*, Milano, Giuffrè, 1978, *passim* e G. PASINI, *Il diritto alla riservatezza oggi*, in *Cons. Stato*, 1982, p. 1123 ss., part. pp. 1127-1128. Tra le fonti di rango legislativo che vengono richiamate a tale scopo, vi sono le norme del C.p. attinenti al reato di diffamazione (art. 595 ss.), di violazione del domicilio (art. 614) e sulle perquisizioni e ispezioni arbitrarie (artt. 609 e 615); le norme del C.c. sul diritto al nome e all’immagine (artt. 8-10) o, ancora, la legge sul diritto d’autore del 1941 o lo statuto dei lavoratori l. 300/1970).

La tesi, invece, contraria a questa impostazione riconosce nel sistema una tutela verso una pluralità di situazioni giuridiche soggettive che, tuttavia, non potrebbero indurre a ritenere giuridicamente protetto un autonomo diritto alla riservatezza, come contenuto della pretesa ad essere salvaguardati da intrusioni indebite nella sfera privata e dalla divulgazione di notizie e dati a questa afferenti (cfr. G. PUGLIESE, *Il preteso diritto alla riservatezza e le indiscrezioni cinematografiche*, in *Foro it.*, 1954, I, c. 115 ss. e ID., *Il diritto alla “riservatezza” nel quadro dei diritti della personalità*, in *Riv. dir. civ.*, 1963, I, p. 615 ss.; G. GIAMPICCOLO, *La tutela giuridica della persona umana e il c.d. diritto alla riservatezza*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1958, p. 1458; M. GIORGIANNI, *La tutela della riservatezza*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1970, p. 10 ss.; G. GIACOBBE, *Appunti per uno studio sul diritto alla riservatezza nell’ordinamento italiano*, in *Scritti in onore di S. Pugliatti*, I, tomo 1, Milano, Giuffrè, 1974, p. 1007 ss.). Vi è anche chi, più recentemente, ha ritenuto che l’introduzione dell’art. 615-*bis* nel C.p. (con la legge 8 aprile 1974, n. 98, modificata dal d.l. 59/1978, convertito in legge 191/1978) abbia portato al superamento di tale diatriba. La suddetta disposizione, infatti, in svolgimento della garanzia costituzionale del domicilio (art. 14), sanziona le ingerenze nella intimità del singolo, nell’ambito della sua abitazione o dimora privata, offrendo così “una tutela autonoma del diritto alla riservatezza nella più ampia accezione” di garanzia della sfera personale dell’individuo (in questi termini V. BONITO, *Alcuni aspetti del diritto alla riservatezza e relativa tutela*, in *Nuova Rass.*, 10/1981, p. 910).

⁹⁰ Come modificata dai D.Lgs. 9/5/1997 n. 123, 28/7/1997 n. 255, 8/5/1998 n. 135, 13/5/1998 n. 171, 6/11/1998 n. 389, 26/2/1999 n. 51, 11/5/1999 n. 135, 30/7/1999 n. 281, 30/7/1999 n. 282 e 28/12/2001 n. 467.

personali (I c.)⁹¹.

In aggiunta, essa ha previsto che l'accesso a simili informazioni ad opera di soggetti pubblici (esclusi gli enti pubblici economici) dovesse anche essere “*autorizzato da espressa disposizione di legge*”, chiamata a specificare “*i tipi di dati*” oggetto di trattamento, “*le operazioni eseguibili*” e, infine, “*le rilevanti finalità di interesse pubblico perseguite*”. Nelle more dell'intervento legislativo, al Garante era rimesso il compito di individuare le “*attività*” in ordine alle quali era consentito l'impiego di dati sensibili (art. 22, III c.).

In questa tipologia di informazioni personali, la legge ricomprendeva i dati idonei a rivelare lo stato di salute dell'individuo ed assoggettava ad una disciplina specifica l'uso che di essi potevano fare gli esercenti le professioni sanitarie e gli organismi sanitari pubblici: essa prevedeva l'accesso ad informazioni sulla salute di una persona “*limitatamente ai dati e alle operazioni indispensabili per il perseguimento di finalità di tutela dell'incolumità fisica e della salute dell'interessato*”, anche in assenza di un provvedimento autorizzatorio del Garante, necessario, invece, qualora il trattamento rispondesse allo scopo di garantire l'incolumità di un terzo o della collettività (art. 23)⁹².

Sulla base di questa normativa, il Garante ha emanato la sua prima *autorizzazione generale* al trattamento dei dati riguardanti la salute e la vita sessuale (n. 2/1997, in G. U. n. 279 del 29 novembre 1997), alla quale si sono via via succeduti altri interventi autorizzatori di carattere generale, con l'intento di prescrivere misure e limiti uniformi alla raccolta e conservazione di dette informazioni, a garanzia della riservatezza e della dignità del singolo. L'ultimo documento emesso dal Garante, sulla base della l. 675, stabiliva che i dati relativi alla salute e alla vita sessuale potessero essere oggetto di trattamento in virtù di un atto di consenso scritto o, in mancanza, quando fosse necessario “*per tutelare l'incolumità fisica e la salute di un terzo o della collettività, e l'interessato non avesse prestato il proprio consenso per iscritto o non potesse prestarlo per effettiva irreperibilità, per impossibilità fisica, per incapacità di agire o per incapacità di intendere o di volere*”; o, ancora, quando il ricorso a simili informazioni si rendesse necessario nel corso di indagini

⁹¹ In argomento, M. ATELLI, *Riservatezza (diritto alla)*, III) *Diritto Costituzionale, Aggiornamento*, in *Enc. giur. Treccani*, Roma, Istituto della Enciclopedia Italiana, 2001, p. 2, secondo cui l'autorizzazione del Garante “se ha evidentemente l'effetto di non rimettere per intero al potere dispositivo dell'interessato la definizione della regola di circolazione di simili, delicate informazioni (...), sottintende di riflesso la non attitudine di detto soggetto a gestire autonomamente in modo adeguato il consequenziale rischio di pregiudizio”. Sul punto v. anche G. BUSIA, *Riservatezza (diritto alla)*, op. cit., p. 506, che legge invece, in tale precetto, una necessaria garanzia del “soggetto debole di un rapporto negoziale”, allo scopo di impedire “che il titolare possa profittare di tale disparità per forzare la concessione del consenso”. Il II comma dello stesso articolo disponeva che, una volta richiesta, l'autorizzazione veniva adottata “entro trenta giorni, decorsi i quali la mancata pronuncia equivale[va] a rigetto”. Inoltre, con il provvedimento autorizzatorio il Garante aveva facoltà di “prescrivere misure e accorgimenti a garanzia dell'interessato”.

⁹² Proseguiva il comma III dell'art. 23 con lo specificare che l'autorizzazione richiesta dovesse essere “*rilasciata, salvo i casi di particolare urgenza, sentito il Consiglio superiore di sanità*” e con il vietare “*la comunicazione dei dati ottenuti oltre i limiti fissati con l'autorizzazione*”. Inoltre, il successivo comma IV, proibiva la divulgazione dei dati sanitari raccolti, a meno che l'accesso ai medesimi si rendesse “*necessari[o] per finalità di prevenzione, accertamento o repressione di reati, con l'osservanza delle norme che regolano la materia*”.

difensive o per finalità probatorie in sede civile o penale, secondo quanto prescritto dalla legge⁹³.

Il d.lgs. 135/1999, recante disposizioni integrative della disciplina del 1996, ha sancito, all'art. 17 V c., l'affermazione della autonomia concettuale e regolativa dei dati genetici, con riferimento all'accesso ad opera di soggetti pubblici ai dati sulla salute dell'individuo.

Tale precetto, esteso con il successivo d. lgs. 281/1999 (art. 16) anche al trattamento di dati personali effettuato da soggetti privati, affidava ad un'autorizzazione del Garante la definizione degli ambiti in cui consentire il ricorso ai dati genetici. Ma prima ancora che tale provvedimento autorizzatorio fosse adottato, la legge 675 è stata sostituita dal vigente *Codice in materia di protezione dei dati personali* (d.lgs. 196/2003) che, in linea con la precedente normativa, contiene, per i dati genetici, una disciplina differenziata rispetto alle regole dettate per la più generica categoria dei dati sensibili, prevista dall'art. 26.

All'art. 90, il nuovo testo normativo subordina il trattamento delle informazioni genetiche, “da chiunque effettuato”, ad una “autorizzazione rilasciata dal Garante sentito il Ministero della salute, che acquisisce a tal fine il parere del Consiglio superiore di sanità”.

L'autorizzazione generale prescritta dal legislatore è stata emanata il 22 febbraio 2007 (in www.garanteprivacy.it, doc *web* n. 1389918 e in *G.U.* 19 marzo 2007, n. 65)⁹⁴ e prorogata fino a dicembre 2009⁹⁵. Essa fornisce una definizione di dato genetico (inteso come informazione “riguarda[n]te la costituzione genotipica di un individuo, ovvero i caratteri genetici trasmissibili nell'ambito di un gruppo di individui legati da vincoli di parentela”) e ne vincola l'accertamento e l'utilizzo a precisi limiti e presupposti garantistici.

L'accesso alla citata categoria di dati personali risulta ammesso: per ragioni di tutela della salute del soggetto interessato o di un terzo appartenente alla sua stessa linea genetica (in particolare con riferimento a patologie di natura genetica e con l'obiettivo di tutelarne l'identità genetica); a scopo di ricerca scientifica o statistica “finalizzata alla tutela della salute della collettività”; quando il trattamento sia richiesto in forza di investigazioni difensive o divenga indispensabile “per adempiere o per esigere l'adempimento di specifici obblighi o per eseguire specifici compiti previsti espressamente dalla normativa comunitaria, da leggi o da regolamenti in materia di previdenza e assistenza o in materia di igiene e sicurezza del lavoro o della popolazione”. Infine, il ricorso ai dati genetici è altresì autorizzato “per l'accertamento dei vincoli di consanguineità per il ricongiungimento familiare di cittadini di Stati non appartenenti all'Unione europea, apolidi e rifugiati” (su cui v., *infra*, § 7).

A tale elenco di finalità si aggiunge anche l'indicazione dei soggetti autorizzati al

⁹³ Cfr. *Autorizzazione* n. 2 del 2002, in *G.U.* n. 83, del 9 aprile 2002 - Suppl. Ordinario n. 70. In argomento, L. PICOTTI, *Trattamento dei dati genetici, violazioni della privacy e tutela dei diritti fondamentali nel processo penale*, in *Dir. inf.*, 2003, p. 696 ss.

⁹⁴ Su cui v. R. DE FRANCO, *Art. 90*, in C.M. BIANCA, F.D. BUSNELLI (a cura di), *La protezione dei dati personali: commentario al d.lgs. 30 giugno 1996 (Codice della privacy)*, Tomo II, Padova, Cedam, 2007, p. 1346 ss.

⁹⁵ Cfr. Garante per la protezione dei dati personali, *Provvedimenti a carattere generale, Differimento dell'efficacia dell'autorizzazione al trattamento dei dati genetici rilasciata il 22 febbraio 2007*, 19 dicembre 2008, in *G.U.* n. 15, del 20 gennaio 2009.

trattamento dei dati genetici (punto 2)) e un'ulteriore prescrizione limitativa che considera legittimo l'accesso alla tipologia di informazioni richiamata solo quando gli scopi per cui esso è ammesso non possano essere raggiunti “*mediante il trattamento di dati anonimi o personali di altra natura*”.

Le regole che presiedono alla raccolta e all'impiego di dati genetici prescrivono l'acquisizione del consenso scritto del soggetto interessato, salvo i casi in cui il trattamento sia indispensabile per la tutela della salute del medesimo o di un terzo. Tale momento deve essere, inoltre, preceduto da una adeguata azione informativa avente ad oggetto le specifiche finalità perseguite, i risultati conseguiti, il diritto di opporsi al trattamento sulla base di motivi legittimi, la facoltà del soggetto interessato di limitare l'ambito della comunicazione di dette informazioni e il periodo di conservazione delle notizie raccolte.

Nel settore lavorativo, la facoltà di avvalersi di test genetici è ammessa quando sia richiesto dalla normativa comunitaria, dalla legge o da norme regolamentari, per scopi di “*prevenzione delle malattie professionali*”, di “*riabilitazione degli stati di invalidità*”, nonché “*in materia di previdenza e assistenza o in materia di igiene e sicurezza del lavoro o della popolazione, anche senza il consenso dell'interessato*”, ma, in quest'ultimo caso, nel rispetto delle prescrizioni contenute nell'autorizzazione generale del Garante al trattamento dei dati sensibili nei rapporti di lavoro⁹⁶ e dell'art. 111⁹⁷ dello stesso Codice della *privacy*⁹⁸.

Al di fuori di queste ipotesi, il ricorso ad informazioni genetiche rimane privo di qualsiasi fondamento legittimante e, anzi, è espressamente dichiarato illecito dalla citata autorizzazione quando sia “*volt[o] a determinare l'attitudine professionale di lavoratori o di candidati all'instaurazione di un rapporto di lavoro, anche se basata sul consenso dell'interessato*”.

Sul versante assicurativo, invece, il sistema italiano riconosce alle imprese assicuratrici la possibilità di disporre delle sole informazioni sullo stato di salute attuale del contraente, il quale è tenuto, in virtù della normativa codicistica (artt. 1897-1898), a fornire al riguardo le notizie di cui è a conoscenza, con esclusione delle informazioni genetiche di carattere predittivo. Anche in questo ambito il Garante della *privacy* ha posto, in conformità con la legge, il divieto di basare su dati di natura genetica l'attività di contrattazione di una polizza assicurativa⁹⁹.

⁹⁶ Ora *Autorizzazione n. 1/2008 al trattamento dei dati sensibili nei rapporti di lavoro*, del 19 giugno 2008, in *G.U.* n. 169, del 21 luglio 2008 - suppl. ord. n. 175.

⁹⁷ Art. 111, Dlgs. 196/2003 – “Codice di deontologia e di buona condotta - 1. Il Garante promuove, ai sensi dell'articolo 12, la sottoscrizione di un codice di deontologia e di buona condotta per i soggetti pubblici e privati interessati al trattamento dei dati personali effettuato per finalità previdenziali o per la gestione del rapporto di lavoro, prevedendo anche specifiche modalità per l'informativa all'interessato e per l'eventuale prestazione del consenso relativamente alla pubblicazione degli annunci per finalità di occupazione di cui all'articolo 113, comma 3 e alla ricezione di *curricula* contenenti dati personali anche sensibili”.

⁹⁸ Cfr. *Autorizzazione al trattamento dei dati genetici*, cit., punto 3. Sull'argomento v. A. TROJSI, *Sulla tutela dell'identità genetica del lavoratore*, in *Giornale di diritto del lavoro e di relazioni industriali*, 1, 2008, pp. 67-68.

⁹⁹ Cfr. E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, op. cit., p. 58 ss. In riferimento a tale sistema di tutela, S. LANDINI, *Assicurazioni sanitarie e privacy genetica*, in *Dir. pubbl.*, 1/2003, p. 236, rileva che “l'interesse a non essere discriminato dovrebbe pertanto prevalere rispetto

In conclusione, in riferimento all'ordinamento interno, alcune critiche potrebbero essere mosse alla ampia 'delega' che il legislatore ha lasciato all'Autorità amministrativa indipendente in merito alla protezione dei dati sensibili e, in particolare, dei dati genetici. Nondimeno, occorre considerare da un lato, la difficoltà di inserire in un testo legislativo norme che richiedono una competenza di carattere specialistico. Si ritiene che esse possano essere meglio formulate, e 'ponderate' negli effetti, ad opera del soggetto che risulta direttamente immesso nell'osservazione e nella vigilanza degli interessi (di rango costituzionale) coinvolti nel trattamento dei dati personali¹⁰⁰. Dall'altro, non può trascurarsi che un parziale recupero del ruolo garantistico assegnato alla riserva di legge nella disciplina dei diritti fondamentali sembra potersi ravvisare nell'art. 170 del Codice della *privacy*, il quale fornisce una sorta di copertura legislativa (almeno in termini sanzionatori) alle autorizzazioni emanate dal Garante, sancendo la pena della reclusione da tre mesi a due anni per chiunque non osservi i provvedimenti 'normativi' dallo stesso adottati.

5. Privacy genetica e discriminazioni "sociali": il caso paradigmatico degli Stati Uniti d'America

Il tema della *privacy* genetica ha da tempo assunto negli Stati Uniti d'America un peso importante nel dibattito giuridico e politico, in ragione del rilievo che i dati sulla 'struttura' biologica dell'individuo sembrano aver acquisito anche nell'ambito delle relazioni sociali e dell'accesso alla fruizione di essenziali strumenti di tutela e promozione della persona.

In un contesto in cui l'assistenza sanitaria americana - in assenza di un programma

agli interessi economici che sono alla base degli obblighi di informazione precontrattuale". Ciò in quanto "la tutela della riservatezza dell'assicurato [è] intesa non come fine ma come mezzo per evitare discriminazioni che, nel caso della *privacy* genetica nelle assicurazioni sanitarie, impedirebbero o renderebbero più gravoso stipulare simili contratti per soggetti che risultano geneticamente predisposti a determinate patologie". L'Autrice, tuttavia, contesta "l'estensione ad un soggetto privato, quale è l'impresa assicuratrice, di doveri, quali il divieto di non discriminazione, propri degli enti investiti di una funzione pubblica. Invero [ad avviso dell'A.] la posizione degli assicuratori in Italia non sembra riconducibile a tale visione anche ove, come nel caso delle assicurazioni sanitarie, finisce per rappresentare uno strumento che concorre alla tutela della salute".

¹⁰⁰ Sottolinea U. DE SIERVO, *Tutela dei dati personali e riservatezza*, in *Diritti, nuove tecnologie e trasformazioni sociali*, Scritti in memoria di Paolo Barile, Padova, Cedam, 2003, pp. 304-305, che, se a suscitare perplessità è stato, in particolare, il conferimento di funzioni di carattere normativo "ad un organo privo di diretta rappresentatività e politicamente non responsabile", occorre tuttavia considerare che non sempre il circuito decisionale politico è in grado di affrontare, in tutti i loro profili, questioni altamente specialistiche, rendendosi così necessario demandare un potere di integrazione delle disposizioni legislative ad organi maggiormente qualificati. Inoltre, l'A. contesta l'assunto della "minore o diversa rappresentatività" del Garante, "allorché un certo carico di rilevanti funzioni è implicito nella decisione stessa di prevedere organi del genere a "ritaglio" di alcuni poteri che altrimenti spetterebbero inopportunamente agli organi governativi".

nazionale di copertura pubblica della spesa per i servizi socio-sanitari¹⁰¹ - lascia alla iniziativa privata sia l'erogazione, sia gli strumenti di finanziamento delle prestazioni offerte per la tutela della salute, provenienti, questi ultimi, da contratti di assicurazione volontariamente stipulati dal singolo, diviene significativo analizzare quali politiche garantistiche sono contemplate dall'ordinamento contro lo sviluppo di condotte e prassi discriminatorie in ragione delle condizioni personali (genetiche) dell'individuo.

In particolare, un sistema di sicurezza sociale e sanitaria con una forte connotazione privatistica costituisce un terreno privilegiato di verifica degli effetti che la circolazione dei dati relativi al patrimonio genetico individuale è in grado di produrre - in particolare nel settore delle assicurazioni sanitarie e dei rapporti di lavoro - sulla egualitaria 'distribuzione' di fondamentali beni di sostegno e di sviluppo della vita umana¹⁰².

Inoltre, poichè il canale più diffuso di accesso ad una polizza sanitaria è rappresentato dal conseguimento di un impiego - attraverso contratti di lavoro che ripartiscono il costo assicurativo tra lavoratore e datore di lavoro¹⁰³ -, i temi delle opportunità professionali e del diritto ad una copertura assicurativa sulla salute risultano tra loro intrinsecamente connessi, in forza delle implicazioni che la conoscenza della predisposizione ad una data patologia può determinare in termini di "vulnerabilità"¹⁰⁴ del soggetto lavoratore sotto un duplice profilo di rischio discriminatorio¹⁰⁵. Su un primo versante, l'incapacità a conseguire una occupazione o la perdita di un impiego possono provocare una situazione di inaccessibilità al sistema assicurativo o di esclusione dallo stesso. Di converso, la divulgazione di informazioni genetiche appartenenti

¹⁰¹ Non esiste infatti negli Stati Uniti d'America un sistema pubblico che garantisca in modo universale le prestazioni sanitarie a tutela della salute, ma solo, a partire dagli anni sessanta, alcuni programmi di protezione sociale per ristrette categorie di soggetti: il *Medicaid*, per coloro che non arrivano ad avere nemmeno un reddito vitale ed il *Medicare*, destinato a disabili e anziani. Un simile sistema di sicurezza socio-sanitaria, al momento in fase di riforma da parte del Governo federale, da sempre è oggetto di critiche in ragione della scelta, considerata fortemente discriminatoria, di definire l'accesso a servizi per la garanzia di un bene essenziale della persona in funzione delle sue caratteristiche personali e sociali, lasciando sprovvisto di qualsiasi tutela pubblica chi si ammala ma non ha i requisiti per essere considerato indigente, o non versa in una condizione di disabilità, o ancora, non presenta i requisiti minimi di età richiesti. In sostanza, è gran parte del ceto medio della società americana a risultare escluso dalla assistenza sanitaria pubblica. Sull'argomento v. E. JORIO, *La riforma sanitaria di Barack H. Obama*, in *Federalismi.it*, n. 17/2009, p. 1 ss., reperibile sul sito internet <http://www.federalismi.it>.

¹⁰² Come sottolinea T. LEMMENS, *Selective Justice, Genetic discrimination, and Insurance: Should We Single Out Genes in Our Laws?*, op. cit., p. 389, "if health care is so important in society that it should be offered on the basis of the criterion of need, serious reforms are needed in the United States to offer basic access, regardless of one's health predictors".

¹⁰³ Si parla cioè, al riguardo, di assicurazioni "job-related": cfr. E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, op. cit., p. 32.

¹⁰⁴ Così si esprime E. ROSÉN, *Genetic information and genetic discrimination how medical record svitate legal protection. A comparative analysis of international legislation and policies*, in *Scandinavian Journal of Public Health*, 1999, 27, p. 169.

¹⁰⁵ Un aspetto più volte messo in evidenza: cfr. M.A. ROTHSTEIN, B.M. KNOPPERS, *Legal Aspects of Genetics, Work and Insurance in North America and Europe*, in *European Journal of Health Law*, 3, 1996, pp. 143-144.

a soggetti cui sia stata negata una copertura assicurativa (o ai quali siano stati applicati premi maggiori in virtù del profilo genetico) può a sua volta avere ripercussioni negative anche sulla posizione lavorativa, riducendosi l'offerta di impiego nei confronti di una forza lavoro che, 'segnata' dalla 'probabilità' di sviluppare particolari malattie, potrebbe comportare un aggravio dei costi di produzione per il datore di lavoro¹⁰⁶.

Ne deriva che, a differenza dei sistemi europei, improntati a forme di intervento pubblico tese a realizzare modelli di *welfare* per l'assicurazione dei diritti di cittadinanza sociale che si rivolgono, con priorità, alle categorie di soggetti più svantaggiati¹⁰⁷, in questo ordinamento il principio di eguaglianza nell'accesso alla rete di tutela socio-sanitaria è sottoposto ad una evidente tensione, in virtù di un modello che affida prevalentemente alle logiche del mercato la garanzia di effettività dei diritti (fondamentali) alla salute e alla sicurezza sociale¹⁰⁸, fino a renderne dubbia la qualificazione in questi termini¹⁰⁹.

Con riguardo a queste problematiche, solo di recente l'ordinamento degli Stati Uniti si è dotato di una specifica disciplina di tutela dell'eguaglianza rispetto alla *privacy* e alla diversità genetica, sia in campo professionale che assicurativo.

Prima di arrivare a questo 'storico' approdo, comunque, non sono mancati tentativi di ricercare nel tessuto costituzionale e legislativo vigente riferimenti positivi idonei a rappresentare un presidio garantistico contro un uso discriminante delle informazioni genetiche.

Dalla disposizione costituzionale che sancisce il diritto alla intimità privata (IV Emendamento) e dalla famosa *Equal Protection Clause* (XIV Emendamento) la giurisprudenza

¹⁰⁶ Tale forma di interdipendenza fra i due ambiti di (reciproco) condizionamento sul piano discriminatorio ha condotto, come rilevato da L. FERRAJOLI, *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia. 2 Teoria della democrazia*, op. cit., p. 411, "alla dislocazione (...) del lavoro nei paesi poveri ove non si richiedono garanzie della salute".

¹⁰⁷ Sul punto v. E. ROSÉN, *Genetic information and genetic discrimination how medical record svitate legal protection. A comparative analysis of international legislation and policies*, op. cit., p. 166.

¹⁰⁸ Cfr. M. WALZER, *Spheres of Justice: A Defense of Pluralism and Equality*, New York, Basic books, 1983, p. 90. Sulle differenti logiche di funzionamento dei sistemi assicurativi pubblici (o "solidarity-based") rispetto a quelli privati (o "mutuality-based"), v. E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, op. cit., pp. 31-32. Inoltre, confrontando il sistema americano con i modelli di accesso universalizzato al servizio sanitario adottati nell'area europea, T. LEMMENS, *Selective Justice, Genetic discrimination, and Insurance: Should We Single Out Genes in Our Laws?*, op. cit., p. 390 mette in luce che anche nelle esperienze di organizzazione pubblica della tutela della salute non mancano legislazioni proibitive dell'uso di dati genetici finalizzato alla stipula di polizze assicurative sulla vita o contro la malattia. Ciò che dimostrerebbe, ad avviso dell'A., che tali ulteriori forme di protezione sociale su base volontaristica non possono considerarsi come "mere commodities" e pertanto possono essere soggette a logiche contrattualistiche "with serious restrictions".

¹⁰⁹ E' L. FERRAJOLI, *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia. 2 Teoria della democrazia*, op. cit., pp. 410-411 a mettere in evidenza che "Qualunque privatizzazione della sanità (...) ha l'effetto di degradare il diritto alla salute da diritto fondamentale a diritto patrimoniale di credito", poiché "ne vanifica l'universalità".

americana, come dimostra la sentenza *Norman-Bloodsaw v. Lawrence Berkeley Laboratory*¹¹⁰, ha ricavato un autonomo diritto alla *privacy* genetica e, conseguentemente, la pretesa dell'individuo a non essere oggetto di trattamenti di sfavore sulla base della propria conformazione biologico-genetica.

La decisione in commento sancisce il divieto di eseguire indagini su campioni biologici prelevati da impiegati statali¹¹¹, riconoscendo che le informazioni di carattere genetico costituiscono aspetti di natura personalissima e, quindi, componenti 'naturali' del diritto alla *privacy*¹¹². Per queste ragioni, la Corte mostra di non voler trascurare le implicazioni sociali che il mancato rispetto della riservatezza di informazioni così sensibili può determinare nella sfera dello sviluppo della personalità individuale, anche sotto il profilo della tutela dell'uguaglianza fra i singoli¹¹³.

Pur apprezzando lo sforzo interpretativo alla base della risoluzione del caso *Norman-Bloodsaw v. Lawrence Berkeley Laboratory*, è tuttavia da considerare che un simile meccanismo di tutela presenta una sfera di applicazione limitata alla sola azione statale, investendo pertanto il solo settore del pubblico impiego e non i rapporti di lavoro privato¹¹⁴.

Sul piano legislativo, è stato invece osservato che una implicita tutela contro la discriminazione genetica può essere mutuata dal Titolo VII del *Civil Rights Act* del 1964, il quale vieta che le decisioni riguardanti la selezione e lo 'status' del lavoratore siano influenzate dalle caratteristiche e condizioni personali del soggetto (di sesso, razza, colore, credo religioso, o origine etnica)¹¹⁵. In particolare, il richiamo al fattore razziale sembrerebbe poter articolare il

¹¹⁰ Cfr. United States Court of Appeals, Ninth Circuit, *Norman-Bloodsaw v. Lawrence Berkeley Laboratory*, del 3 febbraio 1998 (135 F.3d 1260 (9th Cir. 1998)).

¹¹¹ I ricorrenti riferivano la lesione del loro diritto alla riservatezza e di aver subito un trattamento discriminatorio, essendo stati sottoposti, a loro insaputa, ad analisi dirette ad accertare lo stato di salute, il profilo genetico e, per le donne, l'eventuale stato di gravidanza. Il giudice d'appello riconosce la violazione della sfera privata dei lavoratori, garantita dalla previsione costituzionale della condifezialità dei dati personali (IV emendamento), alla quale affianca i correlati fondamenti espressi nella *Equal Protection Clause* (XIV emendamento) e della *Due process Clause* (V emendamento).

¹¹² "One can think of few subject areas more personal and more likely to implicate privacy interests than that of one's health or genetic make-up" (punto 43).

¹¹³ "The fact that one has syphilis is an intimate matter that pertains to one's sexual history and may invite tremendous amounts of social stigma. Pregnancy is likewise, for many, an intensely private matter, which also may pertain to one's sexual history and often carries far-reaching societal implications (...). Finally, the carrying of sickle cell trait can pertain to sensitive information about family history and reproductive decisionmaking. Thus, the conditions tested for were aspects of one's health in which one enjoys the highest expectations of privacy".

¹¹⁴ Per questa osservazione, v. K. ELTIS, *Genetic Determinism and Discrimination: A Call to Re-Orient Prevailing Human Rights Discourse to Better Comport with the Public Implications of Individual Genetic Testing*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 35, 2007, p. 286.

¹¹⁵ Cfr., in particolare, Section 703. "(a) It shall be an unlawful employment practice for an employer (1) to fail or refuse to hire or to discharge any individual, or otherwise to discriminate against any individual with respect to his compensation, terms, conditions, or privileges of employment, because of such individual's race, color, religion, sex, or national origin; or (2) to limit, segregate, or classify his employees in any way which would deprive or tend to deprive any individual of employment opportunities or otherwise adversely affect his status as an employee, because of such individual's race, color, religion, sex, or national origin. (b) It shall be an unlawful employment practice for an

divieto di discriminazione anche in funzione della conformazione genetica dell'individuo. Tuttavia, occorre puntualizzare che tale operazione estensiva dei contenuti antidiscriminatori ascrivibili al *Civil Rights Act* diviene possibile solo dimostrando che il peculiare tratto genetico assunto come motivo di un trattamento illegittimo del lavoratore è significativamente connesso alla appartenenza ad un dato gruppo etnico¹¹⁶. In sostanza, potrebbe immaginarsi un effetto protettivo della normativa del 1964 anche nei confronti della diversità genetica solo come riflesso di un comportamento del datore di lavoro che integri una diretta (o indiretta) lesione dell'eguaglianza sotto il profilo razziale.

Sempre sul versante della legislazione ordinaria, dal 1996 un atto federale, l'*Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPPA), sanziona le pratiche discriminatorie poste in essere da compagnie assicuratrici in relazione alle notizie sullo stato di salute dei cittadini. Tale testo, tuttavia, non impedisce alle compagnie assicuratrici di applicare premi più elevati in rapporto al 'quadro' genetico del cliente, né tantomeno considera illegale la raccolta di informazioni genetiche riguardanti i soggetti che si accingono a stipulare una polizza assicurativa o la richiesta ai medesimi di sottoporsi a test genetici prima del contratto¹¹⁷.

Analoghe perplessità sono emerse anche con riguardo all'*American Disabilities Act* (ADA) che, in ambito lavorativo, vieta trattamenti discriminatori nei confronti di soggetti portatori di *handicap*, anche con riguardo ad ipotesi di disabilità legate a fattori genetici. Ma solo in presenza di una manifestazione del disturbo genetico, mentre non risultano contemplati i casi di mera suscettibilità genetica verso patologie invalidanti¹¹⁸.

Per questi motivi, pur nella vigenza dei richiamati provvedimenti, numerose proposte di legge sono state presentate al Congresso, allo scopo di fornire una disciplina più adeguata contro l'uso discriminatorio di informazioni genetiche, sia nell'accesso a polizze sanitarie, sia nei rapporti di lavoro¹¹⁹.

employment agency to fail or refuse to refer for employment, or otherwise to discriminate against, any individual because of his race, color, religion, sex, or national origin, or to classify or refer for employment any individual on the basis of his race, color, religion, sex, or national origin”.

¹¹⁶ Di tale avviso, K. ELTIS, *Genetic Determinism and Discrimination: A Call to Re-Orient Prevailing Human Rights Discourse to Better Comport with the Public Implications of Individual Genetic Testing*, op. cit., p. 286.

¹¹⁷ Di tale avviso E. ROSÉN, *Genetic information and genetic discrimination how medical record svitiare legal protection. A comparative analysis of international legislation and policies*, op. cit., p. 168 e D.H. LEA, *The Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA): What it Means for your Patients and Families*, in *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing*, vol. 14, n. 2, 2009, p. 1 ss., reperibile sul sito internet <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol142009/No2May09/Articles-Previous-Topics/The-Genetic-Information-Nondiscrimination-Act-GINA.aspx>.

¹¹⁸ Cfr. J. WEEMS, *A proposal for a Federal Genetic Privacy Act*, in *Journal of Legal Medicine*, 24, 2003, p. 114; P.S. MILLER, *Genetic Testing and the Future of Disability Insurance: Thinking about Discrimination in the Genetic Age*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2007, vol. 35, p. 49 ss. e K. ELTIS, *Genetic Determinism and Discrimination: A Call to Re-Orient Prevailing Human Rights Discourse to Better Comport with the Public Implications of Individual Genetic Testing*, op. cit., p. 286.

¹¹⁹ Ben 9 progetti di legge vennero presentati al 106° Congresso (1999-2001) e 4 nel 107° Congresso (2001-2003). Nel frattempo, 41 Stati hanno approvato proprie leggi contro le

Ma con scarso esito, tant'è che, a fronte di un legislatore che tardava ad intervenire con regole più rigorose, il Presidente Clinton, con un *Executive Order*¹²⁰, ha posto il divieto - pur limitato all'Amministrazione federale - di ottenere dai propri dipendenti informazioni sul patrimonio genetico, o relative a disturbi presenti nel gruppo familiare, rendendo illegittima qualsiasi indagine finalizzata a rivelare il possibile sviluppo di patologie di origine genetica.

Il provvedimento mira ad evitare che all'interno dell'Amministrazione federale e delle sue Agenzie si venga a determinare una sorta di "classificazione" del personale attraverso la definizione di opportunità professionali e di carriera in funzione del patrimonio genetico dei dipendenti¹²¹. Alla firma dell'*Executive Order*¹²², il Presidente chiese altresì al Congresso di varare un provvedimento *ad hoc* che estendesse le garanzie previste dal Decreto Clinton contro ogni discriminazione posta in essere nelle relazioni lavorative, oltre che nel campo delle assicurazioni.

Aveva infatti già preso avvio al tempo, in Senato, l'esame di un progetto di legge - il *Genetic Information Non-Discrimination in Health Insurance and Employment Act* del 2003 (S.1053) - il quale, nonostante il risultato ottenuto in tal sede (approvato con l'unanimità dei consensi: 95/0 voti favorevoli), una volta presentato alla Camera dei Rappresentanti, non venne mai preso in considerazione.

Un analogo disegno di legge si è di nuovo aggiudicato un sostegno unanime al Senato (con 98/0 voti a favore) il 17 febbraio 2005. Questa volta si trattava del *Genetic Information Nondiscrimination Act 2005* (S. 306), contenente, al pari del precedente progetto normativo, principi volti a proteggere il cittadino da pratiche discriminatorie nell'ambiente di lavoro e nella fruizione dell'assistenza sanitaria.

Il testo proposto proibiva alle compagnie assicuratrici di rifiutare la stipula di una polizza sulla salute o di applicare premi più elevati in ragione della predisposizione genetica a sviluppare una patologia, nonché ai datori di lavoro di utilizzare informazioni genetiche in sede di assunzione, nelle pratiche di licenziamento o per definire il trattamento (anche economico) del

discriminazioni nel settore assicurativo e 32 nel campo del lavoro. Fonte: <http://www.ncsl.org/programs/health/genetics/charts.htm> http.

¹²⁰ *Executive Order 13145 to Prohibit Discrimination in Federal Employment Based on Genetic Information.*

¹²¹ Per un commento a tale atto v. G. SANTANIELLO, C. FILIPPI, *Dati genetici, genoma e privacy*, op. cit., pp. 551-552 e K. ELTIS, *Genetic Determinism and Discrimination: A Call to Re-Orient Prevailing Human Rights Discourse to Better Comport with the Public Implications of Individual Genetic Testing*, op. cit., p. 286.

¹²² Cfr. *President Clinton's Comments on the Signing of Executive Order 13145*, February 8, 2000, in <http://www.genome.gov/10002077>. Nel discorso pronunciato in tale circostanza, il Presidente parla con entusiasmo della ricerca scientifica sul genoma umano, come nuova frontiera per la prevenzione di gravi patologie che minacciano la vita e la salute umana, ma tuttavia, sottolinea come essa ponga di fronte anche a nuove istanze e responsabilità di tutela della sfera personale dei cittadini, nell'adempimento del dovere di scongiurare il pericolo che tali scoperte possano aprire le porte a indebite lesioni della *privacy* e della dignità individuale. "Non dobbiamo - afferma il Presidente - permettere che i progressi nella genetica diventino il terreno di discriminazione a danno di gruppi o di singoli individui. Non dobbiamo permettere a queste scoperte di intaccare le basi fondative (*the belief*) del nostro governo, la nostra società e il nostro sistema etico, secondo cui tutti sono stati creati uguali e sono uguali di fronte alla legge".

lavoratore¹²³.

Introdotta il 10 marzo 2005 alla Camera dei Rappresentanti (H.R. 1227)¹²⁴, il richiamato progetto è stato assegnato al vaglio di alcune Commissioni competenti per materia interne all'Assemblea¹²⁵, con l'auspicio che la proposta legislativa potesse concludere proficuamente anche in tale ramo il proprio *iter* di formazione.

Ma la *House of Representatives*, investita del compito di portare a termine il processo legislativo, ha lasciato cadere nel vuoto, anche in questa occasione, gli sforzi fino a quel momento spesi per approntare una normativa di tutela e di promozione della persona, ritenuta essenziale per non privare i cittadini di concreti strumenti destinati a migliorarne la qualità della vita.

Alla fine del 2006, il percorso di esame del disegno legislativo risultava essersi arenato nei dibattiti in seno ai *Committees* cui era stata deferita l'istruttoria del progetto.

Nel frattempo, sempre nel corso del 2006, l'allora Senatore democratico (oggi Presidente degli USA) Barack Obama presentò alla propria Camera una proposta di legge recante "*Genomics and Personalized Medicine Act*", la quale, nell'intento specifico di promuovere lo sviluppo di una medicina cosiddetta "personalizzata", affrontava anche le possibili implicazioni di natura discriminatoria legate ad un approccio di tipo 'individualistico' alla cura delle patologie umane.

La *ratio* complessiva della normativa in oggetto non si riduceva al sostegno offerto alla ricerca sul genoma umano finalizzata al perfezionamento di cure modulate sulla condizione di ciascun paziente, ma contemplava altresì la messa in campo di "adeguate misure di protezione della *privacy*, comprensive anche di un divieto federale contro la discriminazione genetica". Anche questo progetto, però, non è mai giunto ad approvazione definitiva¹²⁶.

¹²³ In argomento, C.M.A. GEPPERT, L. WEISS ROBERTS, *Ethical Issues in the Use of Genetic Information in the Workplace: A Review of Recent Developments*, in *Fall*, 2007, Vol. V, n. 4, p. 444.

¹²⁴ Ad opera dei Rappresentanti Judy Biggert (R-IL), Louise Slaughter (D-NY), Bob Ney (R-OH) e Anna Eshoo (D-CA).

¹²⁵ The Committee on Education and Workforce, The Committee on Energy and Commerce e The Committee on Ways and Means.

¹²⁶ Un nuovo appello affinché il Congresso statuisse per legge l'illegittimità di qualsiasi forma di discriminazione genetica è stato rivolto dal Presidente Bush durante un intervento alla tavola rotonda sul tema "*Advances in Cancer Prevention*", tenutasi il 17 gennaio 2007 presso il *National Institutes of Health*. E, in effetti, il doveroso impegno a fornire al singolo condizioni di sicurezza (giuridica e sociale) nell'accesso alle opportunità messe in campo dalle più recenti scoperte nel settore della genetica appare come una via obbligata affinché gli studi sulle caratteristiche biologiche dell'individuo siano momento di prevenzione di importanti patologie seriamente invalidanti, senza trasformarsi anche in strumenti di selezione e ghettizzazione del genere umano. La prospettiva di subire discriminazioni a motivo della 'rivelazione' del profilo genetico individuale sembrerebbe infatti indurre parte della popolazione americana a rifiutare di sottoporsi ad esami diagnostici di natura predittiva gratuitamente offerti dal sistema sanitario - e quindi a rinunciare ad un significativo servizio di tutela della salute umana - nel timore che i risultati di questi test possano finire nella disponibilità di compagnie assicuratrici e di datori di lavoro. Cfr. www.genome.gov/Pages/PolicyEthics/GeneticDiscrimination/PresidentBushParticipates.pdf.

Nel gennaio del 2007 il Congresso americano ha, ancora una volta, avviato un procedimento legislativo per varare una normativa anti-discriminazione su base genetica.

L'iniziativa per la stesura di un nuovo "*Genetic Information Nondiscrimination Act*"¹²⁷ muove dalla volontà di colmare un vuoto normativo a livello federale non più 'sostenibile' di fronte al panorama disomogeneo e frammentario risultante dalle legislazioni dei singoli Stati membri¹²⁸, capace di disorientare sia la comunità medica, sia l'opinione pubblica.

Nonostante non siano mancate voci contrarie¹²⁹, l'intervento del Congresso su questo tema non appariva, quindi, ulteriormente rinviabile, presentendosi come urgente una disciplina uniforme che sancisse *standards* minimi inviolabili nell'approccio alla tutela contro le discriminazioni fondate sul profilo genetico individuale.

L'*impasse* ultradecennale¹³⁰ che fino ad ora aveva impedito l'elaborazione di una specifica normativa contro l'uso discriminatorio dei dati genetici è stata superata dopo che, il 25 aprile 2007, la Camera dei Rappresentati, con 420 voti a favore e 3 contrari (9 gli astenuti), ha approvato il testo da ultimo richiamato (il *GINA* 2007 (HR. 493))¹³¹, mentre il successivo 28

¹²⁷ Cfr. *GINA* H.R. 349 introdotto alla Camera dei Rappresentanti da Louise Slaughter (D) e Judy Biggert (R), e *GINA* S. 358, introdotto al Senato da Olympia Snowe (R), Ted Kennedy (D), Mike Enzi (R) e Christopher Dodd (D).

¹²⁸ Indicazioni sulle legislazioni degli Stati membri che tutelano contro la discriminazione genetica in ambito occupazionale e assicurativo sono contenute sul sito <http://www.ncsl.org/index.htm>. Per una panoramica dei contenuti delle legislazioni statali v. E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, op. cit., p. 40 ss. e p. 73 ss.

¹²⁹ In disaccordo con la normativa che il Congresso si accingeva ad emanare si è espressa la Camera di Commercio Federale in ragione delle ulteriori restrizioni che tale provvedimento avrebbe introdotto nelle vigenti leggi sulla confidenzialità delle informazioni mediche, rischiando di far lievitare il contenzioso giudiziario, anche sulla base di richieste di risarcimento prive di un giustificato motivo sul piano discriminatorio. Nel comunicato che la Camera di Commercio Federale ha inviato alla *House of Representatives* il 27 marzo 2007 si legge: "Although the House markup of the bill secured several important technical improvements, H.R. 493 remains overly broad. Its medical privacy provisions will radically alter employer use and processing of health care information, in a confusing manner inconsistent with existing medical privacy laws. The anti-discrimination provisions will invite frivolous litigation and abuse as H.R. 493 employs punitive and compensatory damages through jury trials without a demonstrated history of employer discrimination in this area. H.R. 493 also fails to recognize the significant challenge employers have in complying with the patchwork of state laws regulating medical information and genetic nondiscrimination. For these reasons, the Chamber opposes H.R. 493 and urges you to vote against it when it is considered by the House".

¹³⁰ Oltre ai citati progetti qui analizzati a partire dal 2003, già nel 1995 (104th Congress) numerose iniziative sono state presentate sul tema: il *Genetic Privacy and Nondiscrimination Act* del 1995 introdotto al Senato (S. 1416) da Mark Hatfield e alla Camera dei Rappresentanti (H.R. 2690) da Clifford Stearns; il *Genetic Fairness Act* del 1996, presentato al Senato (S. 1600) da Dianne Feinstein; il *Genetic Information Nondiscrimination in Health Insurance Act* del 1995, introdotto alla Camera dei Rappresentanti (H.R. 2748) da Louise Slaughter e al Senato (S. 1694) da Olympia Snowe e, infine, il *Genetic Confidentiality and Nondiscrimination Act* del 1996, introdotto al Senato (S. 1898) da Pete Domenici.

¹³¹ A seguito di tale approvazione anche l'Amministrazione Bush ha emesso un comunicato in cui si supporta la normativa in corso di approvazione. Cfr. *Executive Office of The President, Office Management and Budget*, Washington, D.C. 20503, 25 Aprile 2007: "...The Administration favors enactment of legislation to prohibit the improper use of genetic information in health insurance and employment. (...) The Administration wants to work with Congress to further perfect this legislation and to make

aprile 2008 una versione emendata del progetto già deliberato nell'altro ramo è passata anche al vaglio del Senato (con 95 voti favorevoli, 0 contrari e 5 astenuti). La legge è stata poi definitivamente varata dal Congresso il 1° maggio 2008 e presentata per la firma al Presidente degli Stati Uniti il 21 maggio successivo¹³².

La legislazione, giunta così al suo traguardo finale, rappresenta una necessaria misura sanzionatoria nei confronti di pratiche che, insidiandosi nei meccanismi di accesso a servizi funzionali ad un reale sviluppo della persona, possono arrivare a comprimere la garanzia di un eguale ed effettivo godimento di diritti inviolabili (alla salute, al lavoro, all'assistenza sociale, ...).

Il *GINA*, nello stesso spirito dei disegni di legge precedenti, mira infatti ad attribuire alle informazioni genetiche (comprese quelle ricavate da indagini sulla c.d. “*family history*”) una particolare tutela che ne rende illegittimo qualsiasi utilizzo in sede di stipula di contratti assicurativi in materia sanitaria (non sulla vita) e nei rapporti di lavoro (pubblici e privati)¹³³.

Nel primo degli ambiti citati, la legge impedisce agli assicuratori di richiedere test genetici al contraente, proibendo altresì di prendere in considerazione informazioni genetiche predittive che siano fornite da terzi o rese disponibili dall'interessato. Lo scopo del provvedimento consiste, pertanto, nell'impedire che la società assicuratrice possa rifiutare la stipula di una polizza sanitaria, o tenda a ‘graduare’ il relativo premio, in ragione dei dati sulla predisposizione genetica di un soggetto a contrarre malattie (Titolo I, sez. 101 ss.). Resta tuttavia consentita la valutazione del rischio contrattuale assunto dall'assicurazione in ragione di notizie riguardanti una anomalia genetica i cui sintomi si siano già manifestati¹³⁴.

Nel settore occupazionale, invece, il *Genetic Information Nondiscrimination Act* impedisce al datore di lavoro di basare sulle informazioni genetiche del dipendente le decisioni concernenti il sorgere e lo svolgimento del rapporto di impiego (assunzioni, licenziamenti, promozioni, assegnazione di mansioni, etc... (Titolo II, sez. 202 ss.)). Il divieto viene meno solo se l'indagine sul profilo genetico del soggetto si renda necessaria per l'adempimento di obblighi imposti dalla legge o per prevenire lo sviluppo di malattie sul luogo di lavoro, ma anche in queste fattispecie la raccolta e la conservazione dei dati è sottoposta ai medesimi vincoli vigenti in materia di informazioni di natura sanitaria e ne rimane preclusa la divulgazione.

La copertura fornita alle informazioni genetiche dalla normativa statunitense segna così una

genetic discrimination illegal and provide individuals with fair, reasonable protections against improper use of their genetic information”.

¹³² Cfr. *Public Law* n. 110-233, del 21 maggio 2008. Queste le parole del Presidente Bush all'atto della firma: “I want to thank the members of Congress who've joined us as I sign the Genetic Information Nondiscrimination Act, a piece of legislation which prohibits health insurers and employers from discriminating on the basis of genetic information. In other words, it protects our citizens from having genetic information misused, and this bill does so without undermining the basic premise of the insurance industry. I also want to pay homage today to (...) Senator Ted Kennedy, who has worked for over a decade to get this piece of legislation to a President's desk”.

¹³³ Le disposizioni del *GINA* riguardanti il settore assicurativo sono entrate in vigore a maggio 2009, mentre a novembre 2009 è prevista l'entrata in vigore delle norme attinenti ai rapporti di lavoro.

¹³⁴ Sul punto cfr. D.H. LEA, *The Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA): What it Means for your Patients and Families*, op. cit., p. 1 ss.

chiara e consistente scelta di contrasto alla discriminazione a favore di coloro che, per fini terapeutici, decidono di sottoporsi ai più moderni e sofisticati interventi di diagnostica. Dopo un lungo periodo di ‘immobilismo legislativo’, il XIV Emendamento e la *Equal Protection Clause* conquistano un altro spazio applicativo attraverso il quale l’ordinamento americano viene ad arricchire con un nuovo tassello il quadro della tutela legale diretto a promuovere l’eguaglianza.

Sotto questo profilo, non possono però trascurarsi le osservazioni di chi ha messo in evidenza come sulla ‘resa’ delle disposizioni emanate dal Congresso potrebbe pesare l’orientamento restrittivo assunto dalla Corte Suprema Americana sui poteri che il XIV Emendamento attribuisce al Legislativo federale, in ordine alla predisposizione di rimedi contro la violazione di diritti costituzionali ad opera dei governi statali¹³⁵.

L’indirizzo attraverso cui il Giudice Supremo ha delineato, soprattutto negli anni 1995-2001, il rapporto fra il potere federale e gli Stati - definito come vera e propria “*federal revolution*” - ha portato alla elaborazione di limiti e parametri rigorosi ai quali i *Civil Rights Acts* approvati dal Congresso debbono conformarsi, al fine di poter superare la *Sovereign Immunity* delle entità federate (XI Emendamento)¹³⁶.

Al riguardo, la Corte ha richiesto che dalle leggi federali emerga in modo inequivoco la volontà di abrogare l’immunità sovrana degli Stati¹³⁷: pur non essendo necessario un esplicito richiamo al potere di cui il Congresso è titolare sulla base della sez. 5 del XIV Emendamento, tale autorità deve comunque risultare dalle finalità e dalla *ratio* della disciplina approvata¹³⁸. Un ulteriore requisito attiene alla dimostrazione, sulla base di solidi *legislative records*, dell’esistenza di una concreta e persistente minaccia a diritti costituzionalmente riconosciuti¹³⁹ e, infine, affinché la legislazione introdotta sia considerata conforme alla Costituzione, occorre che le misure in

¹³⁵ H.J. TOBIN, *The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008: A case study of the need for better Congressional responses to federalism jurisprudence*, in *Journal of Legislation* 35.2 (2009), p. 1 ss., reperibile sul sito internet <http://ssrn.com/abstract=1375684>

¹³⁶ Sull’interpretazione di questa clausola, v. *Alden v. Maine*, 527 U.S. 356, 728-29 (1999); *Seminole Tribe of Fla. v. Florida*, 517 U.S. 44 (1996) e *Fed. Mar. Comm’n v. South Carolina State Ports Auth.*, 535 U.S. 743 (2002).

¹³⁷ Cfr. *Kimel v. Fla. Bd. of Regents*, 528 U.S. 62, 73-74 (2000) e, in precedenza, *Dellmuth v. Muth*, 491 U.S. 223, 233. (1989).

¹³⁸ Cfr. *Fullilove v. Klutznick*, 448 U.S. 448, 476-478 (1980) e *Woods v. Cloyd W. Miller Co.*, 333 U.S. 138, 144 (1948), in cui si precisa che “[the] constitutionality of action taken by Congress does not depend on recitals of the power which it undertakes to exercise”. Più di recente, v. anche *Kimel v. Fla. Bd. of Regents*, cit., 62, 73-74.

¹³⁹ Cfr. *Boerne v. Flores*, 521 U.S. 507, 530 (1997); *Fla. Prepaid Postsecondary Educ. Expense Bd. v. Coll. Savs. Bank*, 527 U.S. 627, 645 (1999), in cui si menziona la necessaria presenza di una “widespread and persisting deprivation of constitutional rights”; *Kimel v. Fla. Bd. of Regents*, cit., 62; *Board of Trustees of the University of Alabama v. Garrett*, 531 U.S. 356, 369 (2001) e *Nevada Department of Human Resources v. Hibbs*, 538 U.S. 721, 730-732 (2003). Sottolinea, seppur nel diverso campo del settore delle assicurazioni, la necessità di un approccio regolativo fondato non solo su un concetto teorico – e a suo dire “nebuloso” – di discriminazione genetica, ma sull’effettiva prova di una “*unfair discrimination*” legata all’accesso ad informazioni genetiche J. MITTRA, ‘*Genetic exceptionalism*’ and precautionary politics: regulating for uncertainty in Britain’s genetics and insurance policy process, in *Science and Public Policy*, 2006, p. 598.

essa contenute rispondano a criteri di congruità e proporzionalità rispetto agli interessi protetti¹⁴⁰.

In forza di tali premesse, non sono mancati casi in cui la Corte Suprema Americana, precludendo la possibilità di esercitare azioni di risarcimento danni contro gli Stati membri, ha ridotto l'effettiva funzione di garanzia di atti legislativi federali approvati in virtù del XIV Emendamento e vanificato gli strumenti di tutela individuati dal governo centrale contro la violazione di diritti civili dell'individuo¹⁴¹.

Ci si chiede, allora, se il filone giurisprudenziale qui brevemente illustrato possa investire, in parte, anche l'applicazione pratica della normazione antidiscriminatoria statunitense, la quale potrebbe non soddisfare pienamente gli *standards* individuati dalla Corte per poter vincere l'opposizione dell'immunità di cui godono gli Stati sotto il profilo dell'esperimento di azioni risarcitorie.

Il riferimento va alle sue disposizioni che consentono ai lavoratori del settore pubblico e privato di adire l'autorità giudiziaria per ottenere un rimedio alle discriminazioni subite in ragione del profilo genetico. Tale opportunità potrebbe, infatti, essere posta nel nulla per i dipendenti statali¹⁴².

¹⁴⁰ Cfr. *Board of Trustees of the University of Alabama v. Garrett*, cit., 356 e 372; *Boerne v. Flores*, cit., 507 e 530; *Kimel v. Fla. Bd. of Regents*, cit., 62 e 86.

¹⁴¹ In argomento, P. S. KARLAN, *The Irony of Immunity: The Eleventh Amendment, Irreparable Injury, and Section 1983*, in 53 *Stanford Law Review*, 1311, (2001).

¹⁴² Come sottolinea H.J. TOBIN, *The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008: A case study of the need for better Congressional responses to federalism jurisprudence*, op. cit., p. 18 ss. "Given the Supreme Court precedents (...), states are likely to challenge GINA on two grounds. First, Congress failed to expressly invoke the Fourteenth Amendment to justify GINA's abrogation of immunity. Second, and perhaps most significantly, States may claim that Congress did not assemble a sufficient record of genetic discrimination, and specifically of discrimination or invasions of privacy by the states. These challenges could weaken GINA's protections for the millions of Americans employed by the states. GINA's potential vulnerability to these challenges suggests that Congress has to adequately grapple with the § 5 jurisprudence of the last decade".

Nello specifico, il Congresso ha individuato espressamente il fondamento della normativa approvata nella "*Commerce Clause*", ma la mancanza di un esplicito richiamo al potere di abrogare la *sovereign immunity* in forza della sez. 5 del XIV Emendamento non dovrebbe rappresentare un problema rispetto ad uno *strict scrutiny* della Corte, in quanto l'intento di assoggettare gli Stati alla legislazione federale appare implicitamente dimostrato dalle norme che fanno riferimento tanto ai lavoratori del settore privato, quanto ai pubblici impiegati. Inoltre, come fa notare l'A. "[If] the legislative history of GINA does not expressly mention the Fourteenth Amendment mentioned as a basis for its enactment (...), the reports do contain passing references indicating that genetic discrimination may violate the Fourteenth Amendment" (p. 19).

Nondimeno, potrebbe non essere stata sufficientemente delinata la giustificazione della legge in forza del rischio concreto di discriminazione provocato dalla circolazione di dati genetici ("...Most of the evidence offered to support GINA relates not to actual discrimination, but to problems caused by public *fears* of discrimination. The committee reports cite studies showing that many Americans are concerned about losing jobs or insurance as a result of genetic testing, and that these *fears* may lead them to avoid seeking genetic testing or participating in genetic research" (p. 22).

6. Modelli di legislazioni europee di contrasto alla discriminazione su base genetica in campo assicurativo e nei rapporti di lavoro

Nel quadro di riferimento europeo, il panorama normativo, come già sottolineato, non è uniforme.

Accanto a Paesi, come l'Italia, che già da qualche tempo hanno sviluppato un particolare regime di protezione legale diretto a 'blindare' la riservatezza delle informazioni genetiche¹⁴³, come nucleo di informazioni dotato di un ulteriore grado di 'sensibilità' rispetto ai dati relativi alla sfera privata della persona¹⁴⁴, esistono anche sistemi giuridici che adottano altri meccanismi di protezione¹⁴⁵, nonché esperienze normative che manifestano, a tutt'oggi, evidenti lacune in merito alla previsione di specifici strumenti di disciplina del trattamento dei dati genetici.

Al riguardo, è il caso di segnalare che l'assenza di una disciplina specifica della materia delle informazioni genetiche è in parte colmata, in alcuni Stati, dalla presenza di atti normativi che intervengono in ambiti ad essa intrecciati e che si occupano, ad esempio, dei diritti del paziente, del rapporto che esso instaura con il proprio medico e, in un'ottica più ampia, con il servizio sanitario.

Ancora, a dover sopperire all'inerzia del potere legislativo nell'ambito delle questioni etiche e giuridiche correlate alle pratiche genetiche spesso sono autorità e organismi di diversa natura, operanti nel settore, che cercano di supplire, per il tramite di norme di autoregolamentazione, alla carenza di statuizioni di rango primario, introducendo a mezzo di codici etici e deontologici o linee guida, principi e regole di comportamento per orientare la condotta dell'operatore che si appresta ad eseguire questo tipo di indagini sulla persona¹⁴⁶.

¹⁴³ Cfr. D.lgs 196/2003, Capo V - Dati genetici - Art. 90 (*Trattamento dei dati genetici e donatori di midollo osseo*) 1. Il trattamento dei dati genetici da chiunque effettuato è consentito nei soli casi previsti da apposita autorizzazione rilasciata dal Garante sentito il Ministro della salute, che acquisisce, a tal fine, il parere del Consiglio superiore di sanità. 2. L'autorizzazione di cui al comma 1 individua anche gli ulteriori elementi da includere nell'informativa ai sensi dell'articolo 13, con particolare riguardo alla specificazione delle finalità perseguite e dei risultati conseguibili anche in relazione alle notizie inattese che possono essere conosciute per effetto del trattamento dei dati e al diritto di opporsi al medesimo trattamento per motivi legittimi. 3. Il donatore di midollo osseo, ai sensi della legge 6 marzo 2001, n. 52, ha il diritto e il dovere di mantenere l'anonimato sia nei confronti del ricevente sia nei confronti di terzi.

¹⁴⁴ Come quelli "...idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale" (D. lgs. 196/2003).

¹⁴⁵ Sui diversi approcci regolativi che in ambito europeo ed extraeuropeo affrontano la questione della *privacy* genetica in ambito assicurativo, v. T. LEMMENS, *Genetics and Insurance Discrimination: Comparative Legislative, Regulatory and Policy Developments and Canadian Options*, in *Health Law Journal*, 2003, p. 56 ss., reperibile anche sul sito internet <http://ssrn.com/abstract=495404>.

¹⁴⁶ A. D'ALOIA, *Norme, giustizia, diritti nel tempo delle bio-tecnologie: note introduttive*, in ID. (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giustizia costituzionale*, op. cit., p. XV, riferisce dello sviluppo, nel settore delle tecnologie e della scienza, di un "diritto 'alternativo' alla norma legislativa". Sull'argomento v. anche R.E. ENSENAUER, V.V. MICHELS, S.S. REINKE, *Genetic Testing: Practical, Ethical, and Counseling Considerations*, op. cit., p. 68 ss.

Una breve rassegna di alcune delle più significative esperienze europee dà atto delle considerazioni appena svolte.

6.1. I sistemi di tutela legislativa delle informazioni genetiche

In **Francia** la tematica delle indagini genetiche trova una regolamentazione, attraverso due provvedimenti legislativi, già dal 1994.

La legge n. 94-653, del 29 luglio 1994, riguardante il rispetto del corpo umano, ha inserito nel Codice civile alcune disposizioni (in particolare gli articoli dal 16-10 al 16-12) indirizzate a disciplinare lo studio delle caratteristiche genetiche della persona: in virtù di tali nuovi precetti, ferma restando la necessità di un preventivo consenso dell'interessato, solo finalità mediche e di ricerca scientifica possono legittimare la conoscenza del patrimonio genetico umano (art. 16-10 C.c.).

Il secondo atto normativo (la legge n. 94-654, del 29 luglio 1994) ha previsto, all'art. 22, l'inserimento, nel Codice della sanità pubblica, di un Titolo dedicato alla medicina predittiva e alla identificazione genetica, in cui sono stati riproposti i principi generali della disciplina civilistica (art. L 145-15) e individuate le modalità e le garanzie per la realizzazione di test genetici (art. L 145-15, III c.¹⁴⁷ e art. L 145-6¹⁴⁸), nonché le sanzioni applicate in caso di violazione delle regole prescritte (artt. L 145-7 – L 145-21).

In attuazione di detta legge, il Governo fissò, nel 2000, con decreto del Consiglio di Stato¹⁴⁹, le condizioni di prescrizione ed esecuzione di indagini genetiche a scopo medico¹⁵⁰ e le norme così emanate andarono ad integrare la parte regolamentare del Codice della sanità pubblica.

Tali disposizioni (artt. R. 145-15-1 - R. 145-15-15)¹⁵¹ si prefiggevano, in primo luogo, di

¹⁴⁷ “A titre exceptionnel, lorsque cette étude est entreprise à des fins médicales, le consentement de la personne peut ne pas être recueilli, dans son intérêt et dans le respect de sa confiance. Sous les mêmes réserves, le consentement peut également ne pas être recueilli lorsque l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques est recherchée à des fins médicales”.

¹⁴⁸ “Sont seules habilitées à procéder à des identifications par empreintes génétiques à des fins médicales ou de recherche scientifique les personnes ayant fait l'objet d'un agrément dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat”.

¹⁴⁹ *Décret en Conseil d'Etat* n. 2000-570, del 23 giugno 2000, in *Journal Officiel* del 27 giugno 2000, n. 147.

¹⁵⁰ Si afferma all' art. 1 che «L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales (...) a pour objet: soit de confirmer ou d'infirmar le diagnostic de maladie génétique chez une personne qui en présente les symptômes; soit de rechercher chez une personne asymptomatique, les caractéristiques d'un ou de plusieurs gènes susceptibles d'entraîner à terme le développement d'une maladie chez la personne elle-même ou sa descendance».

¹⁵¹ Code de la santé publique (Partie Réglementaire - Décrets en Conseil d'Etat). Livre 1 - Protection générale de la santé publique. Titre 6 - Médecine prédictive, identification génétique et recherche génétique. Chapitre 1 - Examen des caractéristiques génétiques d'une personne et

assicurare al paziente il sostegno informativo e psicologico necessario ad una decisione consapevole. Si prevedeva, nello specifico, che la prescrizione di test genetici a soggetti asintomatici con ‘antecedenti familiari’ potesse avvenire solo nell’ambito di una consultazione medica individuale effettuata da un medico operante all’interno di una “*équipe pluridisciplinaire rassemblant des compétences cliniques et génétiques*” e dichiarata al Ministro della sanità.

Nel corso della consulenza personale, il medico aveva l’obbligo di informare il soggetto interessato sulle caratteristiche delle patologie indagate, sulle modalità di esecuzione dell’esame e sui possibili strumenti di prevenzione e di cura. Regole più restrittive erano inoltre contemplate per indagini condotte su minori di età.

Anche nella versione vigente, il Codice della sanità pubblica francese prescrive, all’art. L 1131-1, nella nuova formulazione introdotta dalla legge n. 2004-800, del 6 agosto 2004, il rispetto dei principi espressi dal Codice civile per le analisi delle caratteristiche genetiche della persona, aggiungendo, tuttavia, che, qualora non sia possibile raccogliere il consenso di chi debba sottoporsi a *screening* genetico, di un familiare o di un altro soggetto autorizzato, tali test possono essere eseguiti solo per scopi medici e solo se finalizzati a migliorare la salute del paziente.

Nell’ipotesi in cui dalle analisi legittimamente espletate emerga una anomalia genetica grave, il medico è tenuto ad informare il soggetto interessato, o il suo rappresentante legale, dei rischi che un eventuale silenzio potrebbe comportare ai membri della propria famiglia potenzialmente coinvolti, fermo restando che la decisione di rendere noti o meno i risultati ottenuti spetta comunque al paziente¹⁵².

Anche la legge sulla bioetica n. 2004-880 ha rimesso ad un Decreto del Consiglio di Stato la determinazione delle regole chiamate a definire le condizioni per l’espletamento di indagini genetiche a fini medici e tale provvedimento è stato emanato nel 2008¹⁵³.

Le attuali disposizioni regolamentari del Codice della sanità pubblica stabiliscono che, in osservanza degli obblighi informativi prescritti dalla legge, il medico debba indicare al paziente le caratteristiche della patologia per cui si effettuano indagini genetiche, le modalità di esecuzione ed il grado di affidabilità delle analisi, le possibilità di prevenzione e di cura del disturbo che potrebbe essere diagnosticato e, infine, le modalità di trasmissione genetica della malattia (art. R 1131-4, I c.)¹⁵⁴.

identification «par empreintes génétiques à des fins médicales».

¹⁵² Dispone, infatti, il comma V dell’art. L 1131-1 che “Le fait pour le patient de ne pas transmettre l’information relative à son anomalie génétique dans les conditions prévues au troisième alinéa ne peut servir de fondement à une action en responsabilité à son encontre”.

¹⁵³ *Décret en Conseil d’Etat* n. 2008-321, del 4 aprile 2008, *relatif à l’examen des caractéristiques génétiques d’une personne ou à son identification par empreintes génétiques à des fins médicales*, in *Journal Officiel* del 6 maggio 2008.

¹⁵⁴ L’art. R 1131-5, u.c. dispone inoltre che “Le médecin consulté délivre une attestation certifiant qu’il a apporté à la personne concernée les informations définies à l’article R. 1131-4 et qu’il en a recueilli le consentement dans les conditions prévues au même article. Cette attestation est remise, selon

Viene, inoltre, confermata la garanzia di una consulenza medica individuale, come strumento necessario a favorire una scelta libera ed autonoma all'accesso ad indagini genetiche (art. R 1131-5, I e II c.) e, con riferimento ai minori o a soggetti sottoposti a tutela, la prescrizione di test genetici deve limitarsi ai casi in cui la persona interessata o la sua famiglia possano beneficiare di strumenti di prevenzione o di cura immediati (art. R 1131-5, IV c.).

Dalla disamina appare evidente che, in ordine all'utilizzazione dei test genetici predittivi, l'obiettivo del complesso sistema di tutela implementatosi nell'ordinamento francese, con il susseguirsi dei provvedimenti normativi analizzati, è quello di evitare che le persone geneticamente predisposte a particolari malattie siano, per ciò stesso, soggette al rischio di trattamenti discriminatori.

Al riguardo, un fondamentale principio generale, in questo senso, è sancito nell'art. 16-13 del Codice civile¹⁵⁵, il quale afferma che *“nul ne peut faire l'objet de discrimination du fait de ses caractéristiques génétiques. Si tratta di un imperativo, e allo stesso tempo di un indirizzo di carattere programmatico, che il legislatore francese ha inteso perseguire sia, come si è visto, per mezzo delle prescrizioni dirette a circoscrivere i campi di impiego delle indagini genetiche, sia in forza della scelta di politica criminale che ha sottoposto a sanzione penale l'impiego o il trattamento di dati genetici mosso da finalità non contemplate dalla legge o, comunque, eseguito in violazione della normativa vigente.*

L'art. 226-25 del Codice penale - modificato dalla legge n. 2004-800 - punisce espressamente con la reclusione fino ad un anno ed una ammenda pari a quindicimila euro *«le fait de procéder à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins autres que médicales ou de recherche scientifique, ou à des fins médicales ou de recherche scientifique, sans avoir recueilli préalablement son consentement dans les conditions prévues par l'article 16-10 du code civil»*, e la stessa disposizione normativa è ora riprodotta anche nel Codice della sanità pubblica all'art. L 1133-1¹⁵⁶.

Si inserisce in questa cornice di carattere generale anche l'art. 225-1 del Codice penale, che sancisce il diritto fondamentale di ciascun individuo a non essere discriminato in ragione del proprio stato di salute¹⁵⁷. Tale prescrizione si lega al divieto di divulgare a terzi informazioni di

le cas, soit au praticien agréé réalisant l'examen (...), soit au praticien responsable de la réalisation de l'examen (...); le double de cette attestation est versé au dossier médical de la personne concernée...”

¹⁵⁵ Tale articolo è stato inserito con la legge n. 2002-303, del 4 marzo 2002 (su cui v. P. GIROLAMI, *Breve ricognizione dei principali contenuti della legge francese del 4 marzo 2002 relativa ai diritti dei malati e alla qualità del sistema sanitario*, in *Riv. it. medicina legale*, 6/2002, p. 1397) e modificato con la legge n. 2004-800 del 6 agosto 2004.

¹⁵⁶ Inserito dalla legge n. 2004-806, del 9 agosto 2004.

¹⁵⁷ Article 225-1 “Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs moeurs, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée. Constitue également une discrimination toute distinction opérée entre les personnes morales à raison de l'origine, du sexe, de la situation de famille, de l'état de santé, du handicap, des moeurs, des opinions politiques, des activités syndicales, de l'appartenance ou de la non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée des

natura personale che l'art. 226-13 dello stesso Codice introduce nei confronti di chi ne venga a conoscenza in ragione della professione esercitata¹⁵⁸.

Entrando, invece, nell'esame della normativa più specifica, nel campo del lavoro il consenso della persona interessata rimane un requisito fondamentale per la raccolta di dati genetici; tuttavia, tale condizione non è peraltro sufficiente se non ricorre altresì un'esigenza di carattere medico che ne giustifichi l'utilizzo (ad esempio la necessità di prevenire rischi per la salute del lavoratore che possano manifestarsi nell'esecuzione delle mansioni cui è tenuto) (art. 16-10 C.c.).

Inoltre, già a seguito delle modifiche apportate dalla legge 2002-303 (art. 4) al Codice del lavoro, la tutela antidiscriminatoria prevista dall'art. L 122-45 con riguardo alle condizioni di salute o di invalidità era stata estesa anche alle caratteristiche genetiche della persona. Una norma analoga è oggi riprodotta dal nuovo *Code de travail*, entrato in vigore il 1 maggio 2008, che, all'art. L 1132-1¹⁵⁹, sancisce il divieto per il datore di lavoro di escludere un candidato da una procedura di assunzione o dall'accesso ad uno *stage* o ad un periodo di formazione, o di interrompere il rapporto di lavoro o, ancora, di stabilire diverse condizioni di lavoro in ragione del profilo genetico del soggetto interessato.

A questa disciplina fanno da corollario le disposizioni del Codice penale che puniscono ogni discriminazione fondata, fra i diversi fattori enunciati, anche sulle caratteristiche genetiche (artt. 225-1 e 225-2), precisando che anche qualora siano ammesse misure differenziali in ragione dello stato di salute del lavoratore che si risolvano in "*opérations ayant pour objet la prévention et la couverture du risque décès, des risques portant atteinte à l'intégrité physique de la personne ou des risques d'incapacité de travail ou d'invalidité*", sono da considerarsi discriminatori quei comportamenti del datore di lavoro fondati "*sur la prise en compte de tests génétiques prédictifs ayant pour objet une maladie qui n'est pas encore déclarée ou une prédisposition génétique à une maladie*" (art. 225-3).

Nel settore assicurativo, a partire dal 1994 la *Fédération Française des Sociétés d'Assurances* (FFSA) si è impegnata, sulla base di una moratoria, a non richiedere indagini genetiche a chi aspiri ad una polizza sulla vita o sanitaria. Successivamente, con la legge n. 99-641 del 1999¹⁶⁰, riguardante le assicurazioni sanitarie, una vera e propria clausola tendente a precludere in via assoluta l'accesso ai dati genetici del singolo nella contrattazione di polizze sulla malattia ha ottenuto la forma e la forza di una statuizione normativa¹⁶¹.

membres ou de certains membres de ces personnes morales".

¹⁵⁸ Article 226-13 "La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 100.000 F d'amende".

¹⁵⁹ Modificato dalla legge 2008-496 (art. 6) "*portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine de la lutte contre les discriminations*", del 27 maggio 2008.

¹⁶⁰ *Loi* n. 99-641 del 27 luglio 1999 "*portant création d'une couverture maladie universelle*".

¹⁶¹ Cfr. art. 62 «Les organismes visés aux a et b de l'article L. 861-4 du code de la sécurité sociale ne doivent pas tenir compte des résultats de l'étude génétique des caractéristiques d'une personne demandant à bénéficier d'une protection complémentaire en matière de santé, même si ceux-ci leur

Infine, la legge 2002-303 ha introdotto norme dall'identico contenuto anche nel *Code des assurances* (art. L 133-1) e nel Codice della sanità pubblica (art. L 1141-1)¹⁶².

La Francia sembra così aver predisposto una severa e coerente regolamentazione delle possibili implicazioni legate a un utilizzo improprio dei dati genetici.

L'analisi del **sistema spagnolo** inizia dalla *ley orgánica* 15/1999¹⁶³ “*De Protección de Datos de Carácter Personal*”, con la quale è stata recepita la Direttiva 95/46/CE. Tale provvedimento qualifica ogni informazione relativa alla salute della persona come dato “*especialmente protegidos*”¹⁶⁴ e prevede uno speciale regime di tutela con riguardo alla raccolta, conservazione e trattamento dei medesimi.

Si legge infatti, al comma III dell'art. 7, che “*Los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una Ley o el afectado consienta expresamente*”.

Il quadro normativo preordinato alla protezione dei dati personali di natura sanitaria comprende anche la *Ley* 14/1986 “*General de Sanidad*”¹⁶⁵, che enuncia i valori ai quali deve informarsi il sistema nazionale di tutela della salute, fra cui il rispetto della “*intimidad personal*” e della “*libertad individual*” e la garanzia della “*confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios*” (art. 10).

Queste premesse sono poi riprese e sviluppate dalla più recente *Ley* 41/2002 del 14 novembre 2002, “*Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*”¹⁶⁶, la quale, all' art. 2, pone la dignità della persona, il rispetto dell'autodeterminazione del singolo e della *privacy* fra i principi che reggono “*ogni attività diretta a ottenere, utilizzare, archiviare, custodire e trasmettere*” le informazioni e la documentazione clinica del paziente, richiedendo il necessario consenso scritto (e informato) del soggetto interessato con

sont apportés par la personne elle-même. En outre, ils ne peuvent poser aucune question relative aux tests génétiques et à leurs résultats, ni demander à une personne de se soumettre à des tests génétiques avant que ne soit conclu un contrat de protection complémentaire en matière de santé et pendant toute la durée de celui-ci. Toute infraction aux dispositions du précédent alinéa est punie d'un an d'emprisonnement et de 100 000 F d'amende». Si tratta di una garanzia che offre una “copertura totale” dal rischio di discriminazione, vietando in ogni modo l'accesso ad informazioni genetiche in sede di stipula (cfr. E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, op. cit., p. 49).

¹⁶² “Les entreprises et organismes qui proposent une garantie des risques d'invalidité ou de décès ne doivent pas tenir compte des résultats de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne demandant à bénéficier de cette garantie, même si ceux-ci leur sont transmis par la personne concernée ou avec son accord. En outre, ils ne peuvent poser aucune question relative aux tests génétiques et à leurs résultats, ni demander à une personne de se soumettre à des tests génétiques avant que ne soit conclu le contrat et pendant toute la durée de celui-ci”.

¹⁶³ Del 13 novembre 1999, in *BOE* n. 298 del 14 dicembre 1999.

¹⁶⁴ Appartengono inoltre a questa categoria di dati, secondo la citata legge organica (art. 7), “los datos de carácter personal que revelen la ideología, afiliación sindical, religión y creencias”, “los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual” e, infine, “los datos de carácter personal relativos a la comisión de infracciones penales o administrativas”.

¹⁶⁵ Del 25 aprile 1986, in *BOE* del 29 aprile 1986.

¹⁶⁶ In *BOE* n. 274, del 15 novembre 2002.

riguardo a ciascuna delle attività indicate aventi ad oggetto dati sulla salute della persona¹⁶⁷.

Al successivo art. 7 la stessa legge sancisce, inoltre, il diritto di ciascun individuo “*al rispetto del carattere confidenziale dei dati riguardanti la salute*”, con il conseguente divieto di accesso a simili informazioni senza l'autorizzazione della persona alla quale si riferiscono¹⁶⁸.

In aggiunta alle disposizioni sulla protezione dei dati concernenti lo stato di salute della persona, l'ordinamento spagnolo si è dotato, con la *Ley* 14/2007¹⁶⁹, di una specifica disciplina che introduce in materia di *investigación biomédica*, come si legge nel preambolo (punto I), “*norme in ambiti fino ad ora privi di regole o che lo sono in maniera frammentata o estranea ai mutamenti prodotti negli ultimi anni, come ad esempio le analisi genetiche, la ricerca con campioni biologici umani, in particolare di natura embrionaria, o le biobanche*”.

L'asse garantistico che innerva la legge è costruito intorno ai valori della integrità della persona e della protezione della dignità e della identità dell'essere umano. Da esso trae origine la fondamentale prescrizione sul riconoscimento della libera autonomia del singolo, da cui derivano le ulteriori norme che sanciscono il diritto ad esprimere un consenso libero e consapevole ad ogni intervento che riguardi la sfera fisica e psichica dell'individuo (artt. 4, 14, 45 e 48), il dovere di informazione nei confronti di chi si sottopone ad attività di ricerca biomedica (artt. 47-49) e, infine, il diritto alla confidenzialità delle informazioni così ricavate (artt. 5, 51 e 45) e a non essere discriminati in ragione delle medesime (artt. 6 e 45)¹⁷⁰.

Il provvedimento analizzato individua nella materia sanitaria l'esclusivo ambito in cui è da considerarsi legittima la realizzazione di test genetici e l'analisi di campioni biologici di origine umana (Titolo I, art. 1.2). Alla definizione dei confini di impiego di materiali biologici e di informazioni genetiche di natura umana è legato il fondamentale canone di non discriminazione, operante sotto un duplice profilo.

Per un verso, alla garanzia di un paritario accesso alle tecniche ed ai mezzi di indagine e di ricerca genetica, “*senza valutazioni di tipo economico e senza requisiti connessi ad eventuali opzioni personali*” (art. 45, lett. a)), si aggiunge il principio della gratuità del “*processo di donazione, cessione, stoccaggio ed utilizzo di campioni biologici*”, con il divieto di qualsiasi trattamento dei dati genetici per

¹⁶⁷ “La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley”.

¹⁶⁸ “Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes”.

¹⁶⁹ Del 3 luglio 2007, in *BOE* n. 159/2007, p. 28826 ss.

¹⁷⁰ Si tratta di enunciazioni che riprendono quanto già previsto dalla legge 41/2002 sull'autonomia del paziente e sugli obblighi in materia di informazione e documentazione clinica, nonché dalla legge organica 15/1999 sulla protezione dei dati personali.

“*fini commerciali*” (art. 45, lett. c)). Sul fronte della prevenzione di conseguenze discriminatorie legate ad attività di ricerca biomedica, la legge, invece, condanna ogni pratica che tenda a stigmatizzare il singolo in ragione delle sue caratteristiche genetiche (art. 6)¹⁷¹.

Anche in **Austria**, già dal 1994, esiste una regolamentazione delle principali tecniche di ingegneria genetica (il *Gentechnology Act - Gentechnikgesetz*, BGBl. Nr. 510/1994), non solo con riguardo all’uso di OGM e alla commercializzazione di prodotti contenenti OGM, ma anche in ordine alle biotecnologie applicate agli esseri umani (indagini cromosomiche, di geni e di segmenti di DNA per scopi medici).

Tale provvedimento ha subito nel corso degli anni alcune modifiche che ne hanno arricchito e/o riveduto i contenuti, il più delle volte sulla spinta della necessità di un allineamento alla normativa comunitaria¹⁷². Con la revisione intervenuta ad opera dell’emendamento del 2005 (BGBl. I Nr. 127/2005), è stato rivisitato il capitolo dedicato alle indagini genetiche sulla persona (*IV. Abschnitt – Genetische Analysen und Gentherapie am Menschen*), nel quale sono contenute prescrizioni che ne circoscrivono l’uso a scopi diagnostici e terapeutici¹⁷³ o di ricerca, sempre presupponendo il rilascio del consenso informato da parte di chi vi si sottopone (§ 65 *Genetische Analysen am Menschen zu medizinischen Zwecken*)¹⁷⁴.

Inoltre, al fine di agevolare l’applicazione concreta della legge, la Commissione austriaca sulle tecnologie genetiche (*Austrian Advisory Board on Gene Technology/ Österreichische*

¹⁷¹ Per un approfondimento dei contenuti di questa legge v. R. CHUECA RODRÍGUEZ, *Nuovi strumenti normativi nell’ambito della biomedicina e della genetica in Spagna*, in *Dir. pubbl. comparato ed europeo*, 2007, p. 1700 ss.

¹⁷² Nel 1998 (1. Änderung des Gentechnikgesetzes BGBl. I Nr. 73/1998), nel 2002 (2. Änderung des Gentechnikgesetzes BGBl. I Nr. 94/2002), nel 2004 (3. Änderung des Gentechnikgesetzes BGBl. I Nr. 126/2004) e, infine nel 2005 (4. Änderung des Gentechnikgesetzes BGBl. I Nr. 127/2005).

¹⁷³ In questo ambito, l’uso di test genetici, oltre che per accertare la predisposizione a una determinata malattia, può essere finalizzato alla individuazione di una terapia genica o, ancora, al monitoraggio degli effetti della stessa.

¹⁷⁴ Il paziente deve rilasciare il proprio consenso scritto prima di iniziare qualsiasi test genetico e deve essere altresì preventivamente assistito da una adeguata consulenza che metta il soggetto in condizioni di conoscere gli effetti delle indagini e dei risultati che emergeranno, comprese le implicazioni sociali e psicologiche ad esse correlate (§ 69). Più in generale, il diritto all’autodeterminazione del paziente, nell’ordinamento austriaco, è in primo luogo riconosciuto dal Codice civile (§§ 16, 21 e 285) e penale (§§ 90 e 110), nonché dal § 8 del *Federal Hospital’s Act (Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz – KAKuG)*.

Tale normativa risulta, inoltre, completata dalle carte attraverso cui il Governo federale e le Province hanno stipulato accordi in merito alla gestione di particolari aspetti del sistema sanitario. La Carta del paziente (*Patientencharta* (BGBl I 1999/195)), ad esempio, si riferisce ai diritti del malato e contiene anch’essa un esplicito riferimento alla necessità di ottenere il consenso del soggetto che si sottopone a trattamenti sanitari, a meno che quest’ultimo non versi nella impossibilità di esprimere la propria opinione informata e consapevole ed il rinvio dell’azione medica ne metta in serio pericolo la vita o la salute. Invece, per coloro che non hanno la capacità di comprendere le ragioni che sollecitano un intervento sanitario, è prevista la possibilità che il consenso sia reso da un rappresentante legale o, in alternativa, che la pratica medica sia autorizzata dalla magistratura. In mancanza di tali presupposti, il trattamento può essere eseguito solo se l’attesa del consenso del rappresentante o della autorizzazione giudiziaria rischi di compromettere la vita o la salute del paziente (art. 17).

Gentechnikkommission) ha adottato nel 1998 un *Kriterienkatalog* contenente linee guida che specificano, in modo più dettagliato, presupposti e condizioni cui deve attenersi l'operatore sanitario nel mettere in pratica i contenuti delle norme di legge.

Quanto alla riservatezza dei dati genetici, il § 71 della legge del 1994 limita a determinati soggetti l'accesso a tali evidenze¹⁷⁵ e, al fine di rispondere alle istanze antidiscriminatorie che emergono in questo ambito, il § 67¹⁷⁶ sancisce il divieto per compagnie assicuratrici e datori di lavoro di richiedere e fare impiego di test genetici nei confronti di chi intenda stipulare una polizza assicurativa, di un candidato ad una occupazione o di un dipendente¹⁷⁷.

In **Belgio**, tra gli atti normativi che garantiscono l'inviolabilità dell'autodeterminazione del soggetto, la *loi relative aux droits du patient*¹⁷⁸ regola le modalità di espressione del consenso ad un trattamento sanitario. L'art. 8 ne richiede una manifestazione espressa e consapevole¹⁷⁹, sebbene tale requisito sia superabile quando il medico, dopo aver sufficientemente informato il paziente, possa ragionevolmente desumere dal colloquio la volontà favorevole del suo interlocutore. In caso di emergenza, poi, qualora si versi nell'impossibilità di acquisire il parere dell'interessato o del suo rappresentante legale, solo l'esigenza di tutelare le condizioni di salute del paziente può giustificare un trattamento invasivo della sua sfera personale¹⁸⁰.

¹⁷⁵ Gli operatori dell'istituto che le ha eseguite, il paziente o le persone dallo stesso indicate. In argomento, L. NIELSEN, *Genetic testing and privacy: A European perspective*, in *Law and Hum. Rev.*, 4/1996, p. 72.

¹⁷⁶ Modificato da BGBl. I n. 13/2006.

¹⁷⁷ Su questo punto il § 67 ha ampliato la sfera di azione dell'art. 8.8 del *Federal Act* del 30 maggio 1972 sulla protezione della vita, della salute e della sicurezza sociale del lavoratore - Bundesgesetz vom 30 Mai 1972 über den Schutz des Lebens, der Gesundheit und der Sittlichkeit der Arbeitnehmer (Arbeitnehmerschutzgesetz) - il quale impediva al datore di lavoro di richiedere al proprio dipendente una diagnosi di una malattia già manifestatasi.

¹⁷⁸ Del 22 agosto 2002.

¹⁷⁹ A tale riguardo, l'informativa cui ha diritto il paziente deve contemplare la finalità, la natura, il grado di urgenza, la durata, la frequenza, gli effetti ed i rischi del trattamento prospettato. Cfr. art. 8 § 2. Prosegue inoltre il § 3 affermando che «Les informations visées au § 1^{er} sont fournies préalablement et en temps opportun, ainsi que dans les conditions et suivant les modalités prévues aux §§ 2 et 3 de l'article 7», mentre il successivo § 4 specifica altresì che «Le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement, tel que visé au § 1^{er}, pour une intervention. A la demande du patient ou du praticien professionnel, le refus ou le retrait du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient. Le refus ou le retrait du consentement n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité, tel que visé à l'article 5, à l'égard du praticien professionnel. Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même».

¹⁸⁰ Art. 8 § 1. «Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable. Ce consentement est donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention. A la demande du patient ou du praticien professionnel et avec l'accord du praticien professionnel ou du patient, le consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient. (...) § 5. Lorsque, dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son

Inoltre, il rispetto della autonomia della persona è altresì prescritto dal Codice di deontologia medica, il quale, per le circostanze in cui risulti impossibile ottenere l'opinione del paziente, fa appello alla coscienza del medico, come criterio cui affidare la decisione sulla necessità di eseguire comunque un'analisi clinica o una terapia (artt. 29-30)¹⁸¹.

Anche il diritto ad essere informati sul proprio stato di salute e sugli effetti correlati a un'indagine o ad un trattamento sanitario assurge a principio cardine della legge sui diritti del paziente del 2002, la quale specifica, all'art. 7, che il medico, nel fornire le indicazioni necessarie al malato, deve utilizzare un linguaggio chiaro e comprensibile, sancendo altresì il diritto del destinatario di pretendere che tali informazioni siano rese per iscritto. E' inoltre garantito il diritto a non essere messi a conoscenza del proprio stato di salute, salvo il caso in cui il silenzio del medico possa comportare un serio danno alla salute della persona o di terzi¹⁸².

La riservatezza dei dati personali è, invece, sancita dalla *loi relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel*¹⁸³, il cui art. 7 § 1 enuncia il divieto di trattamento delle informazioni relative alla salute della persona, indicando però, al § 2, una serie di deroghe, tra cui, per fare alcuni esempi, la possibilità di acquisire il consenso (scritto) dell'interessato, la necessità di tutelare istanze di interesse pubblico, la salute collettiva o la sicurezza sociale, oppure ancora il perseguimento di un interesse vitale della persona, o della sicurezza sui luoghi di lavoro¹⁸⁴.

Se ci si addentra nelle maglie del tessuto normativo diretto in modo più mirato a prevenire ricadute discriminatorie connesse al trattamento di dati genetici, la *loi tendant à lutter contre la*

représentant visé au chapitre IV, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient. Le praticien professionnel en fait mention dans le dossier du patient visé à l'article 9 et agit, dès que possible, conformément aux dispositions des paragraphes précédents».

¹⁸¹ Art. 29 “Le médecin doit s'efforcer d'éclairer son malade sur les raisons de toute mesure diagnostique ou thérapeutique proposée. Si le malade refuse un examen ou un traitement proposé, le médecin peut se dégager de sa mission dans les conditions prévues à l'alinéa 2 de l'article 28”. Art. 30 “Quand le patient est un mineur d'âge ou un autre incapable et s'il est impossible ou inopportun de recueillir le consentement de son représentant légal, le médecin prodiguera les soins adéquats que lui dictera sa conscience”.

¹⁸² Anche il Codice di autoregolamentazione sopra richiamato ribadisce la rilevanza di una accurata informativa: Art. 33 (modificato il 15/4/2000) “Le médecin communique à temps au patient le diagnostic et le pronostic; ceci vaut également pour un pronostic grave, voire fatal. Lors de l'information, le médecin tient compte de l'aptitude du patient à la recevoir et de l'étendue de l'information que celui-ci souhaite. En tout cas, le médecin assure le patient d'un traitement et d'un accompagnement ultérieurs adéquats. Le médecin y associe les proches du patient, à moins que ce dernier ne s'y oppose. A la demande du patient, il contacte les personnes que celui-ci a désignées”.

¹⁸³ Dell'8 dicembre 1992. La più recente modifica del provvedimento risale al 1998, in ottemperanza dell'obbligo di recepire la Direttiva 95/46/CE.

¹⁸⁴ Una analoga prescrizione compare anche nella già citata legge sui diritti del paziente, per la quale la riservatezza delle notizie sulla salute dell'individuo è canone derogabile solo sulla base di una prescrizione legislativa e al fine di garantire la salute pubblica o i diritti e le libertà di soggetti terzi (art. 10).

discrimination, varata nel 2003¹⁸⁵, affermava l'illegittimità di qualsiasi disparità di trattamento fra gli individui dovuta allo “*stato di salute presente e futuro*”, inducendo ad immaginare che la copertura legale accordata al principio egualitario potesse essere estesa anche agli ‘attacchi’ alla dignità personale fondati sul profilo genetico del singolo. Oggi la ‘nuova’ *loi tendant à lutter contre certaines formes de discrimination*, del 10 maggio 2007, ha riformato il suddetto provvedimento, aggiungendo esplicitamente anche le caratteristiche genetiche tra i fattori che rendono punibili il trattamento discriminatorio verso la persona.

In aggiunta a tali prescrizioni, la *loi sur le contrat d'assurance terrestre*¹⁸⁶ contiene clausole che bandiscono l'uso di dati genetici nella stipula di assicurazioni sulla vita, stabilendo che le condizioni contrattuali possono essere determinate solo in ragione di indagini sul quadro clinico che un soggetto presenta al momento della richiesta di una polizza e non sulla base di test genetici predittivi. Il divieto concerne non solo l'atto di richiesta che provenga dalla compagnia assicuratrice, ma anche il trasferimento di informazioni effettuato da altri assicuratori o da operatori sanitari e, infine, anche la cessione volontaria di risultati di indagini genetiche da parte di chi richieda una polizza. La legge vieta, infatti, il ricorso a dati genetici anche se in favore del contraente, vale a dire quando consentirebbe all'assicurato di ottenere una riduzione del premio dovuto (artt. 5 e 95)¹⁸⁷.

Ciò tuttavia non compensa l'assenza di previsioni restrittive in merito alla possibilità di determinare le condizioni di rischio assunte dalle compagnie assicuratrici in base alla ‘ricognizione’ delle patologie ereditarie presenti in ambito familiare¹⁸⁸.

Sul fronte lavorativo, invece, la *loi relative aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail*¹⁸⁹, richiamando l'obbligo di considerare esclusivamente le “*aptitudes actuelles*” del soggetto, inibisce l'impiego di esami genetici predittivi allo scopo di giudicare se il candidato ad una

¹⁸⁵ Del 25 febbraio 2003, modificativa della legge del 15 febbraio 1993 che ha istituito un Centro per l'uguaglianza delle opportunità e la lotta contro il razzismo.

¹⁸⁶ Del 25 giugno 1992.

¹⁸⁷ Art. 5 “Le preneur d'assurance a l'obligation de déclarer exactement, lors de la conclusion du contrat, toutes les circonstances connues de lui et qu'il doit raisonnablement considérer comme constituant pour l'assureur des éléments d'appréciation du risque. Toutefois, il ne doit pas déclarer à l'assureur les circonstances déjà connues de celui-ci ou que celui-ci devrait raisonnablement connaître. Les données génétiques ne peuvent pas être communiquées. S'il n'est point répondu à certaines questions écrites de l'assureur et si ce dernier a néanmoins conclu le contrat, il ne peut, hormis le cas de fraude, se prévaloir ultérieurement de cette omission”. Art. 95, modificato dalla l. 22 agosto 2002, n. 45 (art. 19) “Le médecin choisi par l'assuré peut remettre à l'assuré qui en fait la demande, les certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution du contrat. Ces certificats se limitent à une description de l'état de santé actuel. Ces certificats ne peuvent être remis qu'au médecin-conseil de l'assureur. Ce dernier ne peut communiquer aucune information non pertinente eu égard au risque pour lequel les certificats ont été établis ou relative à d'autres personnes que l'assuré. L'examen médical, nécessaire à la conclusion et à l'exécution du contrat, ne peut être fondé que sur les antécédents déterminant l'état de santé actuel du candidat-assuré et non sur des techniques d'analyse génétique propres à déterminer son état de santé futur...”.

¹⁸⁸ Cfr. T. LEMMENS, *Genetics and Insurance Discrimination: Comparative Legislative, Regulatory and Policy Developments and Canadian Options*, op. cit., p. 70.

¹⁸⁹ Del 28 gennaio 2003.

occupazione, o chi sia già stato assunto, possieda i requisiti e le capacità richieste per l'espletamento delle mansioni affidate (art. 3)¹⁹⁰. Fattispecie derogatorie sono ammesse solo nell'ambito della medicina preventiva del lavoro, in funzione dell'accertamento dell'esposizione individuale al rischio di sviluppare malattie in rapporto alla prestazione lavorativa (art. 5)¹⁹¹.

L'impianto sanzionatorio a garanzia del rispetto delle suddette prescrizioni legislative contempla, accanto a pene restrittive della libertà personale, ammende e pene accessorie comportanti l'interdizione (temporanea o permanente) dall'esercizio della professione per i medici che si rendano responsabili degli illeciti configurati dalla legge (artt. 11-15).

In **Danimarca**, il rispetto della integrità e autonomia del malato, quale presupposto di garanzia del valore della dignità personale, viene inserito tra i criteri ispiratori del *Patient Rights Act* del 1998 (*Lov om patienters retsstilling*, LOV nr. 482¹⁹²), con il quale il consenso del paziente all'intervento del medico assurge a requisito indispensabile per intraprendere qualsiasi trattamento diagnostico o terapeutico (Capitolo II, sez. 6 e 7).

Nel 2005 tale provvedimento è confluito – senza particolari modifiche – nell'*Health Act*¹⁹³ ed il principio del libero consenso informato risulta ora ribadito nel Capitolo 5, § 15, salvo il caso in cui la legge disponga altrimenti¹⁹⁴.

La tutela del diritto alla riservatezza del malato implica, inoltre, che la trasmissione di dati sulla salute dell'individuo fra operatori sanitari debba essere subordinata al suo consenso (Capitolo 9, §§ 40 e ss.), reso in forma scritta o verbalmente (Capitolo 9, § 41, sez. 1 e § 42). Eccezioni sono, tuttavia, ammesse quando la necessità di divulgare informazioni mediche sia

¹⁹⁰ “§ 1. Les tests biologiques, examens médicaux ou les collectes d'informations orales, en vue d'obtenir des informations médicales sur l'état de santé ou des informations sur l'hérédité d'un travailleur ou d'un candidat travailleur, ne peuvent être effectués pour d'autres considérations que celles tirées de ses aptitudes actuelles et des caractéristiques spécifiques du poste à pourvoir. En vertu de ce principe et sous réserve des dispositions du chapitre IV, sont notamment interdits l'examen génétique prévisionnel et le test de dépistage de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine. Le Roi peut étendre, par un arrêté royal délibéré en Conseil des ministres, l'interdiction à d'autres tests biologiques et examens médicaux. (...) § 3... Toute déclaration d'inaptitude doit être motivée par écrit par le conseiller en prévention-médecin du travail qui doit la transmettre à un médecin désigné par l'intéressé, sous peine de nullité. Le Roi peut définir des conditions et des modalités supplémentaires pour ce qui est de l'élaboration et de la transmission de la motivation écrite par le médecin. Le conseiller en prévention-médecin du travail du travail communique sa décision à l'employeur et au candidat au moyen de la fiche d'examen médical prescrite en exécution de la loi du 4 août 1996 relative au bien-être des travailleurs lors de l'exécution de leur travail”.

¹⁹¹ “Dans le respect des dispositions visées à l'article 3, le travailleur ou le candidat travailleur ne peut être soumis à un examen médical interdit en vertu de la présente loi que dans les cas déterminés par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres. Le Roi détermine, également par arrêté délibéré en Conseil des Ministres, les conditions dans lesquelles les examens autorisés en vertu de l'alinéa 1 seront effectués...”. Sul punto, v. N. HAUTENNE, *Genetic testing and occupational risks: impact on the prevention and compensation of occupational disease*, in *Arch. Public Health*, 62/2004, p. 26 ss.

¹⁹² Del 1° luglio 1998 (*Lovtidende*, 1998, Part A, 2).

¹⁹³ Entrato in vigore il 1 gennaio 2007.

¹⁹⁴ In merito ai contenuti e alle modalità di espletamento dell'obbligo informativo al paziente, v. il § 16.

dettata dall'esigenza di consentire la continuità delle cure cui il soggetto è sottoposto, o si renda indispensabile per la tutela della salute del paziente e risponda all'interesse del medesimo o della collettività o, infine, quando occorra informare un operatore sanitario del settore privato sul trattamento che il paziente ha seguito in ambito ospedaliero¹⁹⁵.

La confidezialità dei dati medici trova, inoltre, ulteriori norme regolatrici: riferimenti sono contenuti nella disciplina codicistica¹⁹⁶ e all'interno della normativa di settore introdotta dal *Practice of Medicine Act*¹⁹⁷ e dalla legge sul trattamento dei dati personali del 31 maggio 2000 (*Act on Processing of Personal Data*). Quest'ultima, in particolare, dispone il divieto di divulgare informazioni mediche del singolo, se non nei casi in cui sia stato acquisito un esplicito consenso, oppure quando ricorrano particolari fattispecie tassativamente enumerate: quando sia necessario proteggere esigenze vitali del soggetto interessato o di un'altra persona; quando la persona sia psichicamente o legalmente incapace di manifestare il proprio consenso; quando i dati siano divenuti di dominio pubblico per volere del soggetto o la cessione dei medesimi si renda necessaria per l'esercizio di azioni legali (Titolo II, Capitolo 4, § 7)¹⁹⁸.

Da ultimo, la legge n. 312/2004, relativa all'autodeterminazione nel campo della donazione di materiali biologici umani, limita l'impiego dei tessuti e dei campioni prelevati ai soli propositi per i quali sia stato rilasciato il consenso e sottopone la tutela della riservatezza delle informazioni del donatore alla normativa in tema di dati personali.

Il tema della *privacy* genetica e della tutela contro la potenziale carica discriminatoria insita nella diffusione di dati riguardanti il profilo biologico della persona ha trovato riconoscimento

¹⁹⁵ Quest'ultima ipotesi non era enunciata dal *Patient Rights Act* del 1998, ma è stata inserita *ex novo* dalla riforma intervenuta con l'*Health Act* del 2005. In merito alle critiche sollevate da questa modifica aggiuntiva, v. H. NYS, T. GOFFIN, L. STULTIËNS, P. BORRY, K. DIERICKX, *Patient Rights in the EU – Denmark*, in *European Ethical-Legal Papers*, n. 2, Leuven, 2007, p. 9, 30, nota 55 e 31 ss.

¹⁹⁶ Il Codice penale danese fornisce una protezione alla riservatezza del paziente sia configurando il reato di violazione del segreto professionale (§§152-152f), sia sanzionando la divulgazione di informazioni private (Cap. 27, sez. 264).

¹⁹⁷ Cfr. *Order No. 272*, del 19 aprile 2001, con cui è stata promulgata la "*Law on the practice of medicine*" (*Lovtidende*, 2001, Part. A, 1° maggio 2001, n. 68, pp. 1771-1779).

¹⁹⁸ Altre eccezioni sono contemplate, previa autorizzazione della Supervisory Authority, per i seguenti motivi: "(1) No processing may take place of personal data revealing racial or ethnic origin, political opinions, religious or philosophical beliefs, trade union membership, or data concerning health or sex life. (2) The provision laid down in subsection (1) shall not apply where: the data subject has given his explicit consent to the processing of such data; or processing is necessary to protect the vital interests of the data subject or of another person where the person concerned is physically or legally incapable of giving his consent; or the processing relates to data which have been made public by the data subject; or the processing is necessary for the establishment, exercise or defence of legal claims. (...) (5)... where processing of the data is required for the purposes of preventive medicine, medical diagnosis, the provision of care or treatment or the management of health care services, and where those data are processed by a health professional subject under law to the obligation of professional secrecy. (6)... where the processing is required for the performance by a public authority of its tasks in the area of criminal law. (7)... where the processing of data takes place for reasons of substantial public interests. The supervisory authority shall give its authorization in such cases. The processing may be made subject to specific conditions. The supervisory authority shall notify the Commission of any derogation".

legislativo, nel sistema danese, nonostante il testo costituzionale di tale Paese non contenga alcun esplicito riferimento al principio di eguaglianza fra i singoli¹⁹⁹.

L'*Act to amend the Insurance Agreements Act and Act on the Supervision of Company Pension Funds* (n. 413/1997)²⁰⁰ vieta alle compagnie assicuratrici di fare uso di informazioni genetiche relative al contraente o di chiedere a quest'ultimo di sottoporsi ad indagini che rivelino una eventuale predisposizione genetica a particolari patologie (§ 3a)²⁰¹.

La protezione del lavoratore dal rischio di discriminazione genetica è invece sancita nell'*Act on the Use of Health Data on the Labour Market* (Act. N. 286/1996²⁰²) con il quale si intende evitare che i dati di natura sanitaria, tra cui anche quelli che rivelano l'impronta genetica del singolo, possano costituire un limite alla sua realizzazione professionale²⁰³. Il datore di lavoro può, con il consenso informato dei propri dipendenti e l'autorizzazione del Ministero del lavoro, raccogliere informazioni sullo stato di salute (presente e futuro) della propria forza lavoro al solo scopo di prevenire lo sviluppo di malattie legate alle condizioni ed all'ambiente di lavoro (Parte II, sez. 3 e 4 e Parte V sez. 9). Non può, tuttavia, in sede di reclutamento del personale o nella gestione del rapporto di lavoro, chiedere o ricevere informazioni sul rischio dei dipendenti di sviluppare peculiari patologie (Parte II, sez. 2 (4)). L'unica ipotesi che abilita il datore di lavoro ad assumere notizie sullo stato di salute del soggetto al momento della assunzione o nel corso del rapporto di lavoro riguarda quelle informazioni suscettibili di avere una "significativa importanza" al fine di accertare la capacità lavorativa del dipendente in funzione delle specifiche mansioni allo stesso affidate (Parte II, sez. 2(1))²⁰⁴.

6.2. Quando invece il legislatore è 'assente': la protezione contro la discriminazione genetica attraverso strumenti di soft law

¹⁹⁹ L'unico cenno al diritto ad un trattamento paritario compare alla Sez. 71 (1) in materia di libertà personale, secondo cui "Personal liberty shall be inviolable. No Danish subject shall in any manner whatever be deprived of his liberty because of his political or religious convictions or because of his descent". Tuttavia, come rilevano H. NYS, T. GOFFIN, L. STULTIËNS, P. BORRY, K. DIERICKX, *Patient Rights in the EU – Denmark*, op. cit., p. 40, dal 1992 - anno in cui la Danimarca ha ratificato la Convenzione europea dei diritti dell'uomo - tale canone deve considerarsi parte dell'ordinamento in virtù della sua formalizzazione ad opera dell'art. 14 della Convenzione.

²⁰⁰ Del 10 giugno 1997.

²⁰¹ Così recita tale precetto: "When concluding agreements in accordance with this Act; companies may not demand or make use of genetic tests", lasciando tuttavia al di fuori dall'ambito operative del divieto la richiesta al contraente di informazioni sulle patologie (presenti e passate) che si siano manifestate nel contesto familiare. Cfr., sul punto, L. NIELSEN, *The legal aspects of occupational health. Genetic testing in the workplace*, in EGE, 2000, p. 33 ss. e E. H. NYS, T. GOFFIN, L. STULTIËNS, P. BORRY, K. DIERICKX, *Patient Rights in the EU – Denmark*, op. cit., p. 41.

²⁰² Del 24 aprile 1996.

²⁰³ Così si apre, infatti, la Parte I, relativa alle finalità dell'atto.

²⁰⁴ Cfr. ancora H. NYS, T. GOFFIN, L. STULTIËNS, P. BORRY, K. DIERICKX, *Patient Rights in the EU – Denmark*, op. cit., pp. 41-42.

Nell'**ordinamento britannico** la regola per cui i dati personali non possono essere oggetto di trattamento, né divulgati senza il consenso dell'interessato, pur essendo per molto tempo rimasta priva di ogni enunciazione formale da parte di un atto legislativo, rappresenta un fondamentale principio, di fonte giurisprudenziale, integrante un vero e proprio *Common law duty of confidence*.

Dal 1998 tale *confidentiality basic principle* è contenuto nell'art. 8 dello *Human Rights Act*²⁰⁵, che sancisce il diritto al rispetto della vita privata e familiare, nonché della riservatezza delle informazioni attinenti alla salute dell'individuo. Nello stesso anno, il *Data Protection Act* concorre a definire i presupposti garantistici che legittimano l'accesso alle informazioni di carattere personale, comprese quelle c.d. sensibili (*sensitive personal data*) che - come le notizie riguardanti la salute individuale - vengono fatte oggetto di particolari vincoli di natura finalistica che ne funzionalizzano l'impiego a scopi terapeutici, di prevenzione o di ricerca²⁰⁶.

Deroghe a queste norme di ordine generale derivano dalle previsioni eccezionali introdotte dal successivo *Health and Social Care Act* del 2001, che consente di utilizzare e diffondere dati confidenziali del paziente, a garanzia della sua salute o nell'interesse della collettività, anche qualora non sia possibile adempiere agli obblighi previsti dal richiamato principio della riservatezza. Pur rimanendo fermo il divieto di procedere al trattamento dei dati per una finalità che non sia contemplata dalla legge, diviene tuttavia possibile (nelle ipotesi espressamente indicate dal provvedimento) prescindere dal consenso del soggetto interessato (parte V, sez. 60).

Fuori da questo tessuto normativo di tutela della sfera privata, non esiste ancora nel Regno Unito una legge che disciplini, in modo diretto, la questione delle indagini sul genoma umano, come risulta dai timori espressi dal *Gene Watch UK* – un'organizzazione *no-profit* che si propone di vigilare affinché le tecniche di ingegneria genetica siano impiegate nel rispetto dei diritti umani - all'indomani della presentazione del Libro Bianco sulla genetica, emanato dal Governo nel 2003²⁰⁷.

Le preoccupazioni allora manifestate erano dirette a segnalare come le opportunità che si aprono in questo settore non sono ancora adeguatamente bilanciate con l'argomento (poco sviluppato) delle garanzie contro eventuali discriminazioni sociali in qualche modo indotte o

²⁰⁵ “Everyone has the right to respect for his private and family life, his home and his correspondence. There shall be no interference by a public authority with the exercise of this right except such as is in accordance with the law and is necessary in a democratic society in the interests of national security, public safety or the economic well-being of the country, for the prevention of disorder or crime, for the protection of health or morals, or for the protection of the rights and freedoms of others”.

²⁰⁶ Secondo la normativa citata i dati personali possono essere oggetto di impiego solo al verificarsi dei presupposti specificati dalla legge e per il tempo strettamente necessario a tali scopi. Tra i principi enunciati, pertanto, si fa riferimento alla adozione di misure atte a contrastare l'uso non autorizzato delle informazioni di carattere personale, la perdita, la distruzione o il danneggiamento accidentale delle medesime.

²⁰⁷ Department of Health, *Our Inheritance, Our future. Realising the potential of genetics in the NHS*, Presented to Parliament by Secretary of State for Health By Command of Her Majesty, June 2003.

‘agevolate’ dai progressi nella conoscenza della ‘persona biologica’.

Lo stesso documento, redatto con la finalità di divulgare i risultati raggiunti dalla scienza genetica e per delineare le prospettive di miglioramento del sistema di tutela della salute dei cittadini, pone l’accento anche sulla minaccia di discriminazioni connesse ad un’ingerenza sempre più profonda nella sfera più intima (e fino ad ora mai esplorata) della persona.

Nel testo, revisionato nel 2008²⁰⁸, vengono illustrati i vantaggi di cui la popolazione potrebbe giovare affiancando il metodo dell’indagine genetica al tradizionale approccio alla diagnosi e cura delle patologie umane: “*Research into the genetic mechanisms underlying disease will lead to more accurate diagnoses and more effective treatment. (...) Advances in genetics offer the potential to transform health care. (...) Knowledge about our individual genetic make-up will help to pinpoint the diseases to which we are most susceptible and lead to more personalised, effective treatment*”. Nondimeno, l’enfasi che accompagna la rappresentazione delle potenzialità attese dalla medicina predittiva non toglie spazio alla riflessione sull’esigenza di valutare la validità scientifica e utilità dei test genetici, comparandone i benefici con le problematiche etiche e sociali che essi sollevano di fronte al possibile uso improprio di tali strumenti²⁰⁹.

Il *White Paper*, con l’auspicio che il patrimonio di conoscenze acquisito in ambito genetico possa essere impiegato nella ricerca del bene collettivo ed in un contesto normativo di equilibrato temperamento di valori quali “[the] respect for individual rights (for privacy, confidentiality and nondiscrimination)” e “the need for “genetic solidarity and altruism” (Capitolo 6 punto 6.26), punta sull’esigenza di rafforzare le garanzie del libero consenso all’accesso e al trattamento delle informazioni genetiche, in risposta all’impatto che i test genetici possono avere sul soggetto, sui suoi familiari e sul tessuto sociale (specie nelle relazioni di lavoro e in ambito assicurativo), in termini di possibili classificazioni della popolazione sulla base del profilo genetico dei suoi componenti (*genetic underclass*).

In quest’ottica, il *National Department of Health* ha provveduto ad aggiornare il *Code of Practice on Patient Confidentiality*, al fine di fornire agli operatori del sistema sanitario una guida di

²⁰⁸ Department of Health, *Our inheritance, our future. Realising the potential of genetics in the NHS*, Progress Review, aprile 2008.

²⁰⁹ Significativi appaiono i seguenti passaggi del rapporto governativo “... Knowledge about our individual genetic make-up will help to pinpoint the diseases to which we are most susceptible and lead to more personalised, effective treatment. Against this background of great promise, very real ethical and social concerns have to be considered. 6.2 - Given the extraordinary pace at which genetic science is moving and the potential applications of some of the breakthroughs, it is not surprising that many of us view genetics with a mixture of optimism and apprehension. Some people fear that genetic technologies will be used in ethically unacceptable ways and that genetic advances will change our lives forever in ways that we may not welcome and are powerless to resist. 6.3 - The Government recognises and understands these concerns and shares many of them. We want to maximise the benefits of genetic research but this will not be possible without public acceptance and public confidence. We need to be alert to the potential adverse consequences and prepared to take action where necessary”. A questo riguardo, nell’aggiornamento del 2008, il *White Paper* (p. 10) richiama l’esperienza dell’ *UK Genetic Testing Network (UKGTN)*, creato nel 2003 per supportare la rete di laboratori genetici appartenenti al sistema sanitario nazionale al fine di certificare la necessità e opportunità delle indagini predittive in rapporto ai vantaggi sul piano clinico.

condotta adatta anche ai nuovi scenari in cui si palesa una richiesta di norme etiche, con particolare attenzione ai potenziali rischi della gestione elettronica di informazioni sulla salute delle persone²¹⁰.

Spostando il punto di analisi su un terreno contiguo a quello della *privacy* genetica, il Regno Unito ha provveduto, con l'emanazione dello *Human Tissue Act 2004*²¹¹, ad attuare la direttiva CE in tema “*di qualità e di sicurezza per la donazione l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umane*”²¹². Il legislatore britannico ha così regolato il prelievo di organi da persone vive o decedute e la raccolta di campioni biologici di origine umana²¹³, destinati ad indagini mediche, a scopi di ricerca, o al trapianto²¹⁴.

La legge pone alla base della nuova disciplina il principio del consenso informato²¹⁵ ed il rispetto degli ambiti applicativi e delle finalità del trattamento di tessuti umani dalla stessa individuati, definendo altresì l'impianto sanzionatorio per reprimere l'inosservanza delle regole introdotte, comprese le pene per gli espunti eseguiti senza le autorizzazioni prescritte e il reato di traffico di organi umani²¹⁶.

Sotto il primo profilo, lo *Human Tissue Act* proibisce il prelievo di tessuti umani (inclusi capelli, unghie o gameti), con l'intento di analizzare il DNA di una persona, senza il suo consenso. Nella tabella 1 allegata alla legge, riguardante le finalità per le quali è richiesto il consenso del soggetto interessato al prelievo di campioni biologici, compare anche la dicitura “*Obtaining scientific or medical information about a living or deceased person which may be relevant to any other person (including a future person)*”, tra le quali, si inseriscono anche le informazioni sul patrimonio genetico.

In via eccezionale, la *Human Tissue Authority* può autorizzare l'uso di “*residual tissues*”, allo scopo di ottenere informazioni mediche (anche genetiche) che siano rilevanti per la tutela della salute di un'altra persona quando: *a)* il donatore non sia rintracciabile e non vi sia ragione di ritenere che sia deceduto, o che rifiuti di dare il proprio consenso, o che sia incapace; *b)* il donatore non abbia risposto nonostante le ripetute richieste di consenso e non vi sia ragione di

²¹⁰ Cfr. Department of Health, *Confidentiality NHS Code of Practice*, November 2003.

²¹¹ La normativa è entrata in vigore nel 2006 e ad essa si sono, in seguito, aggiunti i precetti contenuti nelle *Human Tissue (Quality and Safety for Human Application) Regulations*, del 5 luglio 2007, le quali estendono le regole già contemplate dallo *Human Tissue Act* alle “*activities of procurement, testing, processing storage, distribution and import/export of tissues and cells for human applications*”.

²¹² Cfr. Direttiva 2004/23/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 31 marzo 2004, in *GUCE* L 102 del 07 aprile 2004, p. 48-58.

²¹³ Ciò che lo *Human Tissue Act 2004* definisce “*relevant material*”.

²¹⁴ La legge suddetta contempla, a tal fine, l'istituzione di un organismo *ad hoc* (la “*Human Tissue Authority*” (sec. 13 ss.)), dotata di compiti consultivi e di elaborazione delle linee guida sulle pratiche individuate dal testo normativo e altresì di funzioni di vigilanza e autorizzative.

²¹⁵ Definito in termini di “*appropriate consent*” per indicare il soggetto che, secondo le prescrizioni della legge, è chiamato a decidere a seconda che il prelievo sia effettuato su persona vivente o deceduta.

²¹⁶ In questa parte lo *Human Tissue Act* va ad ampliare e ad aggiornare le pene già previste dall'*Anatomy Act* del 1984 e dello *Human Organ Transplants Act* del 1989.

ritenere che sia deceduto, o che rifiuti di dare il proprio consenso o che sia incapace²¹⁷.

Come si può notare, l'atto di recepimento della normativa comunitaria ha fornito al legislatore britannico l'occasione per addentrarsi anche nella materia della *privacy* genetica, la quale tuttavia, in tal sede, risulta solo sfiorata (e mai esplicitamente menzionata), al solo scopo di garantire l'autonomia decisionale del 'donatore', senza essere affrontata negli aspetti che attengono alla discriminazione basata sui tratti biologici della persona.

E, invece, proprio su questo fronte, non sono poche le questioni che rimangono in attesa di una definizione.

In ambito occupazionale, la garanzia della integrità genetica appare ancora incompleta. Mentre, infatti, coloro che già presentano i sintomi di una malattia genetica trovano uno strumento di protezione nel *Disability Discrimination Act* (DDA) del 1995, che vieta ai datori di lavoro di negare un impiego a soggetti portatori di *handicap* e, anzi, impone di predisporre all'interno dei luoghi di lavoro ogni struttura e accorgimento necessari alla loro integrazione professionale, chi, invece, manifesta una semplice 'suscettibilità' genetica verso alcune patologie viene ad essere privo di qualsiasi tutela legale, non rientrando nelle categorie di soggetti contemplate dal DDA.

La domanda di regolamentazione in tale ambito è testimoniata dalla emanazione dell'*Employment Practice Code*, con cui il *Data Protection Commissioner*²¹⁸ ha inteso fornire prescrizioni anche sull'uso dei dati genetici del lavoratore, ammesso solo previo consenso dell'interessato e se strettamente correlato all'esigenza di tutelare la salute e la sicurezza del dipendente o della collettività²¹⁹.

Anche sul versante delle polizze assicurative, si rileva l'assenza di strumenti legislativi in funzione di contrasto alla discriminazione genetica. Le compagnie che aderiscono alla *Association of British Insurers* (ABI) hanno, da alcuni anni, stipulato con il Governo una serie di accordi che stabiliscono una moratoria nell'uso dei dati genetici. Con l'ultimo, che risale al 2005²²⁰, gli assicuratori si sono impegnati a non considerare le informazioni genetiche dei contraenti (anche qualora fossero spontaneamente fornite) nella trattativa di un contratto di

²¹⁷ Cfr. Sez. 7 "Powers to dispense with need for consent".

²¹⁸ In forza del § 51, punto 3, lett. b)) del *Data Protection Act*.

²¹⁹ Questi gli indirizzi che si possono leggere nel testo: "4.5.1: Do not use genetic testing in an effort to obtain information that is predictive of a worker's future general health. 4.5.2: Do not insist that a worker discloses the results of a previous genetic test. (...) You can ask for information that is relevant to your health and safety or other legal duties but the provision of the information should be voluntary. 4.5.3: Only use genetic testing to obtain information where it is clear that a worker with a particular, detectable genetic condition is likely to pose a serious safety risk to others or where it is known that a specific working environment or practice might pose specific risks to workers with particular genetic variations".

²²⁰ Department of Health, Association of British Insurers, *Concordat and moratorium on genetics and insurance*, del 14 marzo 2005. Tale moratoria, fissata in origine fino al 2001, è stata estesa, a seguito di un accordo intervenuto fra l'ABI e il *Department of Health*, fino al 2014.

assicurazione sanitaria, salvo le deroghe autorizzate dalla *Genetic and Insurance Committee (GAIC)*²²¹. Nondimeno, si tratta di accordi temporanei non sorretti da alcuna base legale che assicuri che l'indirizzo a tutt'oggi accolto rimanga valido anche per il futuro, almeno quello non immediato²²².

Nella **Repubblica Federale Tedesca** la raccolta ed il trattamento dei dati genetici trova una dettagliata disciplina solo con specifico riguardo all'impiego di dette informazioni nella azione investigativa e nei procedimenti giudiziari²²³. Il § 2 del *DNA-Identification Act (DNA-Identitätsfeststellungsgesetz)* del 1998 ed il § 81g del Codice di procedura penale (*Strafprozessordnung*) consentono il ricorso ad indagini sulle impronte genetiche nei confronti di chi sia stato accusato di un grave crimine ("*Straftaten von erheblicher Bedeutung*"), con il proposito di consentirne

²²¹ Tali deroghe sono fissate in ragione delle diverse tipologie di contratti assicurativi e in base al valore delle polizze. Il divieto di chiedere informazioni sulle caratteristiche genetiche si applica alle polizze assicurative sulla vita fino a 500,000 £, alle assicurazioni relative a "*critical illness*" fino a 300,000 £, ed alle "*income protection insurances*" fino a 30,000 £. Tuttavia, anche con riguardo a polizze assicurative che superino le soglie ora indicate, le compagnie assicuratrici possono accedere ad informazioni genetiche nella stipula dei relativi contratti solo qualora il ricorso sia stato autorizzato dalla *Genetic and Insurance Committee*, la quale, fino ad ora, ha consentito l'esecuzione di indagini genetiche solo in riferimento al morbo di *Huntington*. Sul punto, v. genetiche J. MITTRA, '*Genetic exceptionalism*' and *precautionary politics: regulating for uncertainty in Britain's genetics and insurance policy process*, op. cit., p. 593.

Al punto 18 della Moratoria si prescrive, infatti: "Insurers agree that: (i) They will not use information from predictive genetic test results to underwrite travel insurance, private medical insurance, or any other one-off or annual policy, or for long term care policies. (ii) The broad classes of insurance for which genetic test results may be relevant are confined to the following products: 1 life; 1 critical illness; and 1 income protection. (iii) Where they make use of the results of GAIC approved tests to impose special terms or conditions, they will not impose unjustified exclusions from cover, or other special terms or conditions, which have the effect of preventing a policyholder from making a claim for a condition that is not related to the genetic condition identified by an approved test. (iv) If a predictive genetic test is disclosed by mistake, insurers will ignore it".

Le clausole contenute nella Moratoria sono state inserite anche nell' *ABI Code of Practice for Genetic Tests*, del giugno 2008, che al punto 6 indica i principi guida ed i limiti del trattamento dei dati genetici in campo assicurativo: "1 Applicants will not be asked to, nor be put under any pressure to, undergo a predictive genetic test in order to obtain insurance. 2 Insurers may only take into account adverse results of those predictive genetic tests that the government's advisory body, GAIC, has decided are technically, clinically and actuarially relevant. 3 There must be no increase in the premium or worsening in the terms an insurer offers, arising from such a test, unless GAIC has decided that an adverse predictive genetic test result is technically, clinically and actuarially relevant for insurance purposes. (...) 5 Insurers must not offer individuals lower than standard premiums on the basis of their predictive genetic test results: that is, genetic test results cannot be used as a trigger for allowing preferred life underwriting terms".

²²² Si legge, infatti, al punto 9 della Moratoria: "Adoption of the Concordat is voluntary and is intended to be binding in honour only. It is a statement of intent and does not create legal obligations between the parties...".

²²³ In dottrina, sul punto, R. ORLANDI, G. PAPPALARDO, *L'indagine genetica nel processo penale germanico: osservazioni su una recente riforma*, in *Diritto penale e processo*, 6/1999, p. 767 ss.; C. DAL MIGLIO, A. GENTILUOMO, A. PICCININI, L. D'AURIA, *Dal prelievo coattivo alla banca dati dei profili genetici: l'ennesima incompiuta*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 1/2007, p. 81 ss. e, da ultimo, B.J. KOOPS, M. SCHELLEKENS, *Forensic DNA Phenotyping: Regulatory Issues*, in *The Columbia Science and Technology Law Review*, vol. IX, 2008, p. 170 s. (www.stlr.org).

l'identificazione in caso di recidiva, qualora la natura dell'offesa, le modalità di esecuzione del delitto, la personalità del soggetto o altri indizi inducano a ritenere che sussista una forte probabilità di reiterazione del reato (“*Grund zu der Annahme besteht*”)²²⁴. Occorre tuttavia precisare che, in virtù del secondo comma dello stesso articolo²²⁵, le informazioni ottenute per il tramite di test genetici eseguiti a fini investigativi non possono essere utilizzate in ambiti diversi, dovendo anzi essere distrutte una volta esaurito lo scopo per il quale l'accesso è stato autorizzato²²⁶.

²²⁴ § 81g (1) “Ist der Beschuldigte einer Straftat von erheblicher Bedeutung oder einer Straftat gegen die sexuelle Selbstbestimmung verdächtig, dürfen ihm zur Identitätsfeststellung in künftigen Strafverfahren Körperzellen entnommen und zur Feststellung des DNA-Identifizierungsmusters sowie des Geschlechts molekulargenetisch untersucht werden, wenn wegen der Art oder Ausführung der Tat, der Persönlichkeit des Beschuldigten oder sonstiger Erkenntnisse Grund zu der Annahme besteht, dass gegen ihn künftig Strafverfahren wegen einer Straftat von erheblicher Bedeutung zu führen sind. 2Die wiederholte Begehung sonstiger Straftaten kann im Unrechtsgehalt einer Straftat von erheblicher Bedeutung gleichstehen”.

²²⁵ “Die entnommenen Körperzellen dürfen nur für die in Absatz 1 genannte molekulargenetische Untersuchung verwendet werden; sie sind unverzüglich zu vernichten, sobald sie hierfür nicht mehr erforderlich sind. 2Bei der Untersuchung dürfen andere Feststellungen als diejenigen, die zur Ermittlung des DNA-Identifizierungsmusters sowie des Geschlechts erforderlich sind, nicht getroffen werden; hierauf gerichtete Untersuchungen sind unzulässig”.

²²⁶ Sulla disciplina in oggetto si è pronunciato anche il Tribunale costituzionale federale, il quale con due sentenze degli anni 2000 e 2001 ha ritenuto che l'ausilio fornito da simili pratiche alla prevenzione di gravi reati risponde ad un interesse della collettività tale da giustificare una compressione del diritto alla *privacy*. Nondimeno, il rilascio della autorizzazione ad eseguire il test del DNA rimane subordinata al rispetto di condizioni e presupposti diretti ad assicurare la ragionevolezza della misura restrittiva, ovvero l'adeguatezza e stretta necessità del provvedimento in relazione al valore del bene sociale che si intende proteggere. Copiosa è la giurisprudenza costituzionale tedesca in merito alla applicazione di tali criteri nel bilanciamento fra diritti e interessi costituzionalmente tutelati: cfr., a titolo esemplificativo, BVerfGE 55, 159 (165); BVerfGE 19 (349); BVerfGE 63, 88 (115); BVerfGE 96, 10 (21); BVerfGE 94, 268 (285); BVerfGE 71, 206 (216). Per una rassegna commentata sul punto, v. G. LEIBHOLZ, H.J. RINCK, D. HESSELBERGER, *Grundgesetzkommentar an Hand der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts*, 6^a ed., Köln, 1989, p. 52.

Nella sentenza del 14 dicembre 2000 - BVerfG, 2 BvR 1741/99 (2000) – il Tribunale costituzionale tedesco afferma che l'interferenza nella sfera corporale del singolo attraverso il prelievo di campioni di DNA, prevista dalla legislazione impugnata, non contrasta con la Legge Fondamentale e nemmeno con l'art. 8 CEDU, in quanto riferita a precise figure di reato di peculiare intensità, nonché circoscritta allo scopo di prevenzione dei medesimi reati, disponendo la normativa suddetta l'immediata distruzione delle informazioni raccolte non appena terminato l'utilizzo per lo scopo legalmente definito.

Nella successiva pronuncia del 15 marzo 2001 - BVerfG, 2 BvR 1841/00 (2001) – il *Bundesverfassungsgericht* riprende tali argomentazioni, arrivando a sottolineare che solo una valutazione caso per caso della ammissibilità del ricorso ad indagini genetiche sull'imputato (verificando la sussistenza nella fattispecie concreta dei presupposti oggettivi e soggettivi descritti dal § 81 g (1)) consente alla disciplina legislativa di raggiungere e soddisfare un rigoroso livello di protezione della dignità e della sfera intima della persona. Occorre in altre parole, in sede di applicazione della legge, l'accertamento di un fondato rischio di ripetizione del reato da parte di chi sia accusato del medesimo crimine: il provvedimento che autorizza l'espletamento della prova del DNA deve cioè fondare sulla c.d. “*probabile cause*” o, come affermano C. DAL MIGLIO, A. GENTILUOMO, A. PICCININI, L. D'AURIA, *Dal prelievo coattivo alla banca dati dei profili genetici: l'ennesima incompiuta*, op. cit., p. 82, nota 60, “su una prognosi ragionevole” circa il pericolo di ricadute delittuose.

Al di fuori di questo ambito, in aggiunta alla tutela fornita dalla più ampia disciplina sulla protezione della vita privata e dei dati personali²²⁷, non si rinviene al momento in tale sistema un atto legislativo che regoli l'uso dei dati genetici e le relative implicazioni. Tale carenza emerge anche in alcuni documenti emanati dalla *German Society for Human Genetics (Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (GfH))*, che forniscono linee guida sui vari ambiti di applicazione della ricerca sul genoma umano. Si tratta però di mere raccomandazioni prive di qualsiasi efficacia giuridica e quindi di forza coercitiva²²⁸.

In questo scenario, dal 1988 l'Associazione delle compagnie assicuratrici tedesche ha aderito ad un accordo di autoregolamentazione, rinnovato più volte nel corso degli anni, con cui si è impegnata a non richiedere test genetici e a non avvalersi dei risultati prodotti da simili indagini – qualora siano offerti dal contraente – nella valutazione del rischio connesso alla stipula di contratti assicurativi²²⁹.

7. Problematiche specifiche connesse alla tutela della privacy genetica. Il diritto dei cittadini extracomunitari al ricongiungimento familiare di fronte alla prova del DNA: opportunità o rischio di discriminazione?

L'ampia garanzia che le fonti del diritto internazionale riconoscono al valore della famiglia

²²⁷ Nello specifico, a livello costituzionale, il diritto alla privacy trova protezione sulla base della lettura combinata degli artt. 1 I c. e 2 I c. della Legge Fondamentale, le cui enunciazioni sulla inviolabilità della dignità umana e sul libero sviluppo della personalità - in cui è racchiuso il diritto all'autodeterminazione del singolo (Cfr. BVerfGE 6, 32 (41); BVerfGE 27, 344 (350); BVerfGE 65, 1 (41) e BVerfGE 51, 324 (345)) - rappresentano le basi fondative per il riconoscimento della tutela della sfera personale e privata dell'individuo. Sul piano sub-costituzionale, la sezione 203 del Codice penale tedesco (*Strafgesetzbuch, StGB*) punisce chi divulga senza autorizzazione le informazioni di carattere personale conosciute in ragione della professione esercitata e, infine, il *Federal Data Protection Act* del 1990 (*Bundesdatenschutzgesetz, BDSG*) individua finalità, presupposti e garanzie del trattamento di dati personali ad opera di soggetti pubblici e privati. In dottrina, sul punto, v., con riferimenti giurisprudenziali, A. CERRI, *Riservatezza (diritto alla), II) Diritto comparato e straniero*, in *Enc. giur. Treccani*, Roma, Istituto della Enciclopedia Italiana, 1991, pp. 6-7.

²²⁸ Cfr. in particolare il documento “*DNA Banking and Personal Data in Biomedical Research: Technical, Social, and Ethical Questions*” del 2004, (medgen 16 (2004) 347-350), nel quale per l'appunto si legge che “... clearly defined rules are needed to regulate the handling of specimens and/or their associated personal data and their possible further use. In particular, there should be a fair balance between the needs of research and the personal rights of the individuals whose specimens, originally taken for diagnostic or therapeutic purposes, are to be used for research purposes”.

²²⁹ Come sottolienano B.J. SIMON, J. ROBIENSKI, *Recent Developments in Legal Discourse on Gene Diagnostics in Germany*, in *Dir. pubbl. comparato ed europeo*, 2007, p. 1756 ss., nonostante si tratti di un mero strumento di autonormazione, l'accordo citato è stato assunto dalla giurisprudenza come riferimento per escludere la legittimità di un'eventuale risoluzione di un contratto assicurativo in ragione della sopravvenuta conoscenza di una anomalia genetica del contraente. Ciò a dimostrazione di come anche norme di natura ‘endogena’ possano interagire e produrre effetti nell'ordinamento generale, qualora manchi qualsiasi indirizzo legislativo.

rappresenta uno dei richiami costanti da cui si ricava il diritto al ricongiungimento familiare, pur essendo pochi i testi che esplicitano, in termini di vera e propria posizione giuridica soggettiva, l'istanza dello straniero a 'ricomporre' gli affetti e i legami del proprio nucleo sociale di origine.

Tace, ad esempio, sul diritto a riunire i componenti di una comunità familiare la *Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo*²³⁰, nonostante definisca la famiglia come “*nucleo naturale e fondamentale della società [ch]e ha diritto ad essere protetta dalla società e dallo Stato*” (art. 16, III c.). Allo stesso modo, il *Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali* si limita a sollecitare che ad essa siano accordate “*la protezione e l'assistenza più ampia che sia possibile*” (art. 10, I c.), senza specificare se in tale formula rientri anche la garanzia della riunificazione del nucleo familiare.

Infine, nemmeno la *Convenzione relativa allo status dei rifugiati*²³¹ menziona il ricongiungimento familiare, ma una interpretazione consolidata ravvisa nei suoi dettami anche l'impegno degli Stati a promuovere la ricostruzione di questo fondamentale ambito di socialità dell'individuo. Una simile lettura è confermata anche dall'Atto finale della Conferenza delle Nazioni Unite che ha accompagnato la proclamazione del documento, nel quale, alla premessa secondo cui “*l'unità della famiglia, elemento naturale e fondamentale della società, è un diritto fondamentale del rifugiato e che questa unità è costantemente minacciata*”, segue la “*raccomanda[zione] ai Governi di disporre i provvedimenti necessari per la protezione della famiglia del rifugiato ed, in particolare, per: 1) garantire l'unità del nucleo familiare del rifugiato, soprattutto nel caso in cui il capofamiglia possieda i requisiti necessari per l'ammissione in un Paese; 2) garantire la protezione dei rifugiati minorenni, in modo particolare dei bambini non accompagnati e delle giovanette, con speciale riferimento alla tutela ed alla adozione*” (Raccomandazione B)²³².

Un incisivo indirizzo teso a facilitare e a promuovere la riunificazione delle famiglie di immigrati è invece sancito in modo espresso dalla *Convenzione sui diritti del fanciullo*²³³, al cui art. 10 si afferma che “*... ogni domanda presentata da un fanciullo o dai suoi genitori in vista di entrare in uno Stato parte o di lasciarlo ai fini di un ricongiungimento familiare sarà considerata con uno spirito positivo, con umanità e diligenza*”, ammettendo solamente quelle “*limitazioni stabilite dalla legislazione, necessarie ai fini della protezione della sicurezza interna, dell'ordine pubblico, della salute o della moralità pubbliche, o dei diritti e delle libertà altrui, compatibili con gli altri diritti riconosciuti nella presente Convenzione*”.

Infine, anche la *Convenzione per la protezione dei lavoratori migranti e delle loro famiglie*²³⁴ invita le parti contraenti a “*prend[ere] le misure che ritengono appropriate e che ricadono nella loro competenza per facilitare la riunione dei lavoratori migranti con il loro congiunto o con le persone aventi con loro tali relazioni che, in virtù della legge applicabile, producono degli effetti equivalenti al matrimonio, oltre che con i loro bambini a carico minori e non coniugati*” (art. 40, II c.).

²³⁰ Adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 Dicembre 1948.

²³¹ Adottata il 28 luglio 1951 dalla Conferenza dei plenipotenziari sullo status dei rifugiati e degli apolidi convocata dall'ONU.

²³² Ufficio dell'Alto Commissario delle Nazioni Unite per i rifugiati, *Atto finale della Conferenza dei plenipotenziari delle Nazioni Unite sullo status dei rifugiati e degli apolidi* del 28 luglio 1951.

²³³ Approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, il 20 novembre del 1989, a New York ed entrata in vigore il 2 settembre 1990.

²³⁴ Approvata il 18 dicembre 1990 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite.

Tuttavia, a differenza della Convenzione sui diritti del fanciullo, tale strumento normativo ha ottenuto l'adesione di soli 37 Paesi.

Anche la Corte costituzionale italiana ha aderito all'orientamento che riconosce (negli artt. 2, 29, 30 e 31 Cost. e nelle norme internazionali) il diritto alla unità familiare del singolo, precisando, tuttavia, che tale fattispecie – come del resto ogni altra posizione giuridica soggettiva di cui sia titolare il cittadino straniero – può essere sottoposta ai limiti ed alle condizioni che si rendano necessarie ad un ragionevole contemperamento fra le libertà della persona straniera e le esigenze sottese alle politiche di regolazione dei flussi migratori dei singoli Stati²³⁵.

Nel quadro di una regolazione del diritto al ricongiungimento familiare calibrata sugli interessi di una ordinata e sostenibile disciplina degli ingressi, si inserisce anche la Direttiva

²³⁵ A partire dalla sent. 21 novembre 1997, n. 353, in *Giur. Cost.*, 1997, p. 3458 ss., con nota di G. CINANNI, *Tre principi per una disciplina organica e coerente sull'immigrazione*, la Corte pone l'attenzione sulla necessità di determinare un equilibrato bilanciamento fra le ragioni della solidarietà e quelle di una razionale gestione degli ingressi nel Paese, al fine di porre in essere una adeguata politica di integrazione. A questo riguardo, si legge nella pronuncia che “le ragioni della solidarietà umana non possono essere affermate al di fuori di un corretto bilanciamento dei valori in gioco, di cui si è fatto carico il legislatore. Lo Stato non può infatti abdicare al compito, ineludibile, di presidiare le proprie frontiere: le regole stabilite in funzione d'un ordinato flusso migratorio e di un'adeguata accoglienza vanno dunque rispettate, e non eluse, o anche soltanto derogate di volta in volta con valutazioni di carattere sostanzialmente discrezionale, essendo poste a difesa della collettività nazionale e, insieme, a tutela di coloro che le hanno osservate e che potrebbero ricevere danno dalla tolleranza di situazioni illegali”. Ne consegue che la Corte riconosce al legislatore un margine di discrezionalità nel regolare i diritti di accesso al territorio nazionale e di soggiorno, con il limite di opzioni irragionevoli e non proporzionate rispetto alle corrispondenti istanze poste ad oggetto della tutela fornita dalla legge.

Con specifico riguardo alla garanzia del diritto all'unità familiare, il Giudice delle leggi ha stabilito nelle sentt. 28/1995, in *Giur. cost.*, 1995, p. 271 e 203/1997, in *Giur. cost.*, 1997, p. 1942 che «il diritto e il dovere di mantenere, istruire ed educare i figli, e perciò di tenerli con sé, e il diritto dei genitori e dei figli minori ad una vita comune nel segno dell'unità della famiglia, sono [...] diritti fondamentali della persona che perciò spettano in via di principio anche agli stranieri». Tuttavia, in alcune delle più recenti pronunce si delineano anche i limiti cui rimane sottoposto il diritto al ricongiungimento familiare. Nell'ord. 232/2001, in *Giur. cost.*, 2001, p. 2066 la Corte ribadisce la discrezionalità del legislatore nel regolare l'ingresso degli stranieri per realizzare un «corretto bilanciamento dei valori in gioco», precisando come scelte politiche possano arrivare a restringerne l'ambito di operatività del diritto al ricongiungimento familiare: “mentre l'inviolabilità del diritto all'unità familiare è certamente invocabile e deve ricevere la più ampia tutela con riferimento alla famiglia nucleare, eventualmente in formazione e, quindi, in relazione al ricongiungimento dello straniero con il coniuge e con i figli minori, non può invece sostenersi che il principio contenuto nell'art. 29 della Costituzione abbia una estensione così ampia da ricomprendere tutte le ipotesi di ricongiungimento di figli maggiorenni e genitori; infatti nel rapporto tra figli maggiorenni, ormai allontanatisi dal nucleo di origine, e genitori l'unità familiare perde la caratteristica di diritto inviolabile costituzionalmente garantito e contestualmente si aprono margini che consentono al legislatore di bilanciare “l'interesse all'affetto” con altri interessi di rilievo” (sent. 224/2005, in *Giur. cost.*, 2005, p. 1944). Considerazioni analoghe sono riprese anche nelle ordd. 464/2005, in *Giur. cost.*, 2005, p. 4966 e 158/2006, in *Giur. cost.*, 2006, p. 1442. Su questo filone giurisprudenziale v., in particolare, A. D'ALOIA, A. ROMANO, *I figli e la responsabilità genitoriale nella Costituzione (art. 30 Cost.)*, in *Commentario ipertestuale della famiglia* a cura di G. Bonilini e M. Confortini, Torino, Utet WKI, 2009, pp. 56-57 e L. PASUCCI, *Il ricongiungimento familiare nell'interpretazione della Corte costituzionale*, in *Famiglia e diritto*, 2/2008, p. 113 ss.

2003/86/CE²³⁶, che ne subordina l'esercizio al sussistere di determinati requisiti²³⁷.

La direttiva comunitaria detta i criteri per individuare presupposti e regole procedurali comuni in tema di riconoscimento del diritto al ricongiungimento familiare di stranieri e rifugiati, inteso, come “*strumento necessario per permettere la vita familiare... [che] contribuisce a creare una stabilità socioculturale che facilita l'integrazione dei cittadini di paesi terzi negli Stati membri, permettendo d'altra parte di promuovere la coesione economica e sociale, obiettivo fondamentale della Comunità, enunciato nel trattato*” (punto 4).

Ne sancisce il carattere inalienabile, richiedendo che gli ordinamenti degli Stati membri ne regolino l'accesso in condizioni di eguaglianza, allorché ricorrano le condizioni richieste dalla normativa sovranazionale. Il recepimento della Direttiva comporta, quindi, un atteggiamento delle legislazioni interne proteso a garantire l'istanza di ricostruzione della coesione familiare, senza che si possano sviluppare pratiche discriminatorie nei confronti degli immigrati extracomunitari e rifugiati nel godimento effettivo di un diritto universalmente concepito come indispensabile allo sviluppo della persona.

Il vincolo finalistico posto dalla fonte comunitaria sembra, pertanto, incidere anche sulle modalità con cui le discipline interne sono chiamate ad assicurare l'esercizio del diritto e induce ad una riflessione che proietta il canone dell'eguaglianza, enunciato dalla stessa Direttiva, nei meccanismi concreti con cui i singoli Paesi membri rendono possibile la realizzazione dell'unità familiare dei cittadini extracomunitari, come posizione giuridica soggettiva intrinseca alla promozione dell'individuo (art. 2).

Nell'ambito della più ampia disamina qui condotta, appare così di interesse l'analisi di alcuni recenti sviluppi normativi che nell'area europea vengono a contemplare l'impiego di test genetici allo scopo di evadere le richieste di ricongiungimento familiare. Ciò anche alla luce della particolare sfumatura che un simile approccio normativo assume in rapporto al principio, contenuto nella già citata *Convenzione sui diritti del fanciullo*, che prescrive agli Stati contraenti di vigilare “*affinché la presentazione di tale domanda non comporti conseguenze pregiudizievoli per gli autori della domanda e per i loro familiari*”.

Nelle discipline oggetto di osservazione, il ricorso a test genetici è per lo più proposto come ‘misura-opportunità’ per ridurre i lunghi tempi di attesa connessi al disbrigo delle pratiche burocratiche finalizzate al vaglio delle richieste di ricongiungimento familiare. Anche la normativa comunitaria sopra richiamata prescrive, con riguardo alla presentazione delle domande di ricongiungimento che provengano da chi abbia ottenuto lo *status* di rifugiato, che, nell'impossibilità di “*fornire documenti ufficiali che provino i suoi vincoli familiari, gli Stati membri tengono conto anche di altri mezzi idonei a provare l'esistenza di tali vincoli, da valutare conformemente alla legislazione nazionale*”; allo stesso tempo, il medesimo atto dispone che “*il rigetto della domanda non può essere motivato unicamente dall'assenza di documenti probatori*” (art. 11.2).

²³⁶ In GUCE L 251/12, del 3 ottobre 2003.

²³⁷ Cfr. CAPO IV, Condizioni richieste per l'esercizio del diritto al ricongiungimento familiare: artt. 6, 7 e 8.

Da questa disposizione, formulata in modo generico, si deduce che il rapporto di parentela può essere dimostrato anche in altra maniera rispetto ad una certificazione ufficiale; e, mancando ogni specificazione dei mezzi ulteriori che potrebbero surrogare l'assenza di un riscontro documentale, la normativa comunitaria sembra lasciare aperta anche la strada dell'accertamento del legame parentale tramite indagine del DNA, così da poter concludere positivamente la procedura di esame delle istanze avanzate.

In questa veste, infatti, le analisi dell'impronta genetica dello straniero sono sollecitate anche dalla *Organizzazione Internazionale per le Migrazioni* (OIM), la quale rileva come, in alcuni casi, il test del DNA possa integrare l'unica modalità per rendere effettivo il diritto soggettivo del cittadino immigrato alla riunificazione del proprio nucleo familiare²³⁸.

Ma occorre anche sottolineare che analisi di questo tipo non vanno esenti da profili problematici sul piano degli aspetti psico-sociali legati alla procedura di accertamento del vincolo parentale. Inoltre, non sono nemmeno trascurabili le questioni attinenti alle cautele ed alle regole alle quali affidare l'esecuzione pratica ed il trattamento delle risultanze prodotte.

Non si intende certo qui mettere in discussione la necessità che lo Stato di accoglienza venga a definire il diritto al ricongiungimento familiare tenendo conto di istanze e valori (tutela dell'ordine pubblico, osservanza delle leggi nazionali, inviolabilità del territorio, etc.) che ne subordinano il concreto esercizio a regole sostanziali e procedurali; nondimeno, il legislatore statale non può esimersi dal fornire all'immigrato quella sicurezza dei meccanismi di accertamento che vale a salvaguardarne la dignità, anche con riguardo alla garanzia di non essere discriminato in conseguenza delle modalità con cui ha esercitato il proprio diritto all'unità familiare.

Per fare dell'esame del DNA una pratica ad esclusivo interesse del richiedente, è indispensabile assicurare che i riscontri identificativi del soggetto straniero non 'escano' dall'area specifica di utilizzo per cui è stato autorizzato il prelievo e il trattamento dei dati genetici. Serve cioè una rigorosa regolamentazione delle modalità di raccolta e di conservazione di tali dati, per impedire ogni accesso abusivo alle informazioni genetiche dell'immigrato ed eventuali tentativi di strumentalizzazione delle stesse.

Mancando tale corredo garantistico, la conoscenza dei tratti genetici potrebbe divenire fonte di condotte discriminatorie in grado di vanificare quel profilo della dignità umana che si manifesta nel libero determinarsi dello straniero ad acconsentire all'analisi del proprio DNA; fino ad influire sulla vita di relazione dei soggetti (direttamente e indirettamente) coinvolti in tali pratiche di verifica dell'appartenenza al nucleo familiare²³⁹. In altri termini, la definizione delle

²³⁸ Cfr. J. TAITZ, J.E.M. WEEKERS, D.T. MOSCA, *Exploring the Use of DNA Testing for Family reunification*, International Organization for Migration, 2001.

²³⁹ E' già stato messo in luce, infatti, come l'indagine sul profilo genetico dell'individuo esca dalla mera sfera personale del soggetto di riferimento, avendo l'attitudine a rivelare caratteristiche e informazioni condivise dalla intera comunità di soggetti legati da vincolo di consanguineità. Per questo aspetto, cfr. B. GODARD, S. RAEBURN, M. PEMBREY, M. BORROW, P. FARNDON, S. AYMÉ, *Genetic information and testing in insurance and employment: Technical, social and ethical issues*, in *European Journal of*

particolari condizioni alle quali è rimesso il concreto invero del diritto dello straniero al ricongiungimento familiare, pur nella volontarietà dell'atto con cui il soggetto si sottopone ad analisi genetiche, rischia di ripercuotersi anche sulla complessiva condizione giuridica e sulla collocazione sociale dell'immigrato e della sua stessa comunità di consanguinei.

Tra i più recenti modelli normativi che disciplinano l'applicazione di indagini genetiche alle richieste di ricongiungimento familiare, la **Francia**, con la *loi* n. 2007-1631 “*relative à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile*”²⁴⁰, ha autorizzato tali pratiche a titolo sperimentale²⁴¹.

Il ricorso al test del DNA è ammesso al fine di agevolare la procedura per ottenere un visto di soggiorno di durata superiore ai tre mesi e finalizzato al ricongiungimento familiare, qualora risulti precluso l'accertamento del rapporto di filiazione con almeno uno dei due genitori a causa della mancanza nel Paese d'origine di un ufficio dello stato civile. Allo stesso modo, il test si effettua quando il soggetto non disponga dei documenti comprovanti il proprio *status* o, ancora, le autorità diplomatiche o consolari manifestino seri dubbi sulla autenticità dei certificati prodotti (art. 13, I c.)²⁴².

In merito a tali prescrizioni, il *Conseil constitutionnel*, eliminando i dubbi di costituzionalità che su di esse pendevano, ha precisato che l'accesso all'analisi del DNA - da eseguirsi secondo le modalità prescritte nel Paese di origine della madre - non può essere connotato da automatismo, ma costituisce un rimedio estremo cui rivolgersi solo qualora le autorità diplomatiche e consolari abbiano preventivamente esperito, senza risultato, ogni verifica sulla validità dei documenti allegati alla domanda di visto di soggiorno²⁴³.

Human Genetics, 11/2003, Suppl. 2, p. 123-142.

²⁴⁰ Del 20 novembre 2007, in *JORF* n. 270, del 21 novembre 2007 p. 18993.

²⁴¹ La sperimentazione è destinata ad esaurirsi entro il 31 dicembre 2009. In questo arco temporale la legge deferisce ad una Commissione indipendente la valutazione dei risultati prodotti. Cfr. art. 13, III c. “Une commission évalue annuellement les conditions de mise en oeuvre du présent article. Elle entend le président du tribunal de grande instance de Nantes. Son rapport est remis au Premier ministre. Il est rendu public. La commission comprend : 1° Deux députés ; 2° Deux sénateurs ; 3° Le vice-président du Conseil d'Etat ; 4° Le premier président de la Cour de cassation ; 5° Le président du Comité consultatif national d'éthique ; 6° Deux personnalités qualifiées, désignées par le Premier ministre. Son président est désigné parmi ses membres par le Premier ministre”.

²⁴² “Le demandeur d'un visa pour un séjour d'une durée supérieure à trois mois, ou son représentant légal, ressortissant d'un pays dans lequel l'état civil présente des carences, qui souhaite rejoindre ou accompagner l'un de ses parents mentionné aux articles L. 411-1 et L. 411-2 ou ayant obtenu le statut de réfugié ou le bénéfice de la protection subsidiaire, peut, en cas d'inexistence de l'acte de l'état civil ou lorsqu'il a été informé par les agents diplomatiques ou consulaires de l'existence d'un doute sérieux sur l'authenticité de celui-ci qui n'a pu être levé par la possession d'état telle que définie à l'article 311-1 du code civil, demander que l'identification du demandeur de visa par ses empreintes génétiques soit recherchée afin d'apporter un élément de preuve d'une filiation déclarée avec la mère du demandeur de visa. Le consentement des personnes dont l'identification est ainsi recherchée doit être préalablement et expressément recueilli. Une information appropriée quant à la portée et aux conséquences d'une telle mesure leur est délivrée”. Tale precetto compare, come modificato dalla richiamata legge, nel *Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile* (art. L. 111-6).

²⁴³ Cfr. Décision n. 2007-557 DC, del 15 novembre 2007, in *JORF* n. 270, del 21 novembre 2007, p. 19001.

L'espletamento delle indagini, in quanto atto facoltativo, è subordinato alla acquisizione del consenso scritto ed informato del soggetto richiedente e deve essere autorizzato dalla autorità giudiziaria²⁴⁴. Nondimeno, se si volge lo sguardo alla complessiva posizione del potenziale titolare del diritto di riunirsi con il proprio nucleo familiare, qualche perplessità emerge con riguardo alla natura volontaria dell'atto con cui viene accettata la verifica del DNA²⁴⁵. I requisiti richiesti dalla normativa francese per ottenere un permesso di soggiorno finalizzato a ricongiungimento familiare attengono, infatti, anche alla conoscenza della lingua e dei valori della Repubblica francese²⁴⁶, oltre che alla disponibilità di un reddito pari almeno al salario minimo garantito.

Un simile quadro sembra sufficiente a palesare la situazione di 'debolezza' in cui viene trovarsi, nel rapporto con l'autorità pubblica, chi, mosso dal desiderio di ricostruire legami affettivi spezzati nella ricerca di una vita dignitosa per *quel* nucleo familiare l'opportunità di una vita dignitosa, debba provare di essere in possesso dei 'titoli' prescritti dalla normativa dello Stato ospitante e, in alcuni casi, affrontare difficoltà burocratiche che paiono insuperabili, fino a pregiudicare la possibilità di dare un riscontro al vincolo di parentela. Appare cioè difficile immaginare che chi riesce a dimostrare di versare nelle condizioni richieste dalla legge, ma tuttavia non è in grado di documentare l'esistenza di un legame di consanguineità, assuma in

²⁴⁴ Art. 13 I c.: "...Le consentement des personnes dont l'identification est ainsi recherchée doit être préalablement et expressément recueilli. Une information appropriée quant à la portée et aux conséquences d'une telle mesure leur est délivrée. Les agents diplomatiques ou consulaires saisissent sans délai le tribunal de grande instance de Nantes pour qu'il statue, après toutes investigations utiles et un débat contradictoire, sur la nécessité de faire procéder à une telle identification. Si le tribunal estime la mesure d'identification nécessaire, il désigne une personne chargée de la mettre en oeuvre parmi les personnes habilitées dans les conditions prévues au dernier alinéa. La décision du tribunal et, le cas échéant, les conclusions des analyses d'identification autorisées par celui-ci sont communiquées aux agents diplomatiques ou consulaires. Ces analyses sont réalisées aux frais de l'Etat". Inoltre la legge dispone che sia un decreto del Consiglio di Stato a definire le condizioni e le modalità pratiche di tali indagini nonché i Paesi per i quali è previsto il ricorso.

²⁴⁵ Al riguardo, il *Conseil constitutionnel* ha affermato, nella già citata decisione 557/2007, che "Considérant, enfin, que, contrairement à ce que soutiennent les requérants, en autorisant ce mode supplétif de preuve d'un lien de filiation, le dispositif critiqué n'instaure pas une mesure de police administrative; qu'en outre, la loi n'autorise pas l'examen des caractéristiques génétiques du demandeur de visa mais permet, à la demande de ce dernier ou de son représentant légal, son identification par ses seules empreintes génétiques dans des conditions proches de celles qui sont prévues par le deuxième alinéa de l'article 16-11 du code civil ; qu'il s'ensuit que le grief tiré de l'atteinte au principe du respect de la dignité de la personne humaine consacré par le Préambule de 1946 manque en fait".

²⁴⁶ Art. 10 "Sous réserve des conventions internationales, pour lui permettre de préparer son intégration républicaine dans la société française, le conjoint de Français âgé de moins de soixante-cinq ans bénéficie, dans le pays où il sollicite le visa, d'une évaluation de son degré de connaissance de la langue et des valeurs de la République. Si cette évaluation en établit le besoin, les autorités mentionnées au premier alinéa organisent à l'intention de l'intéressé, dans le pays où il sollicite le visa, une formation dont la durée ne peut excéder deux mois, au terme de laquelle il fait l'objet d'une nouvelle évaluation de sa connaissance de la langue et des valeurs de la République. La délivrance du visa est subordonnée à la production d'une attestation de suivi de cette formation. Cette attestation est délivrée immédiatement à l'issue de la formation".

piena libertà e consapevolezza la determinazione di sottoporsi alla analisi del proprio DNA.

In **Italia**, a partire dal 2001, ha preso avvio l'accesso ai test genetici in funzione di agevolare l'ingresso di immigrati somali a fini di ricongiungimento familiare²⁴⁷ e, dal 2005, tale canale 'accelerato' per ottenere il permesso di soggiorno è stato esteso a tutte le altre nazionalità²⁴⁸.

Il testo unico in materia di immigrazione, a seguito della modifica introdotta dal D.lgs. n. 5/2007²⁴⁹, sembrava fornire, pur implicitamente, un fondamento di legittimazione a tali pratiche, consentendo, all'art. 29-*bis*, che le rappresentanze diplomatiche e consolari rilasciassero certificazioni relative allo *status* di un rifugiato richiedente il ricongiungimento familiare “*sulla base delle verifiche ritenute necessarie, effettuate a spese degli interessati*”, qualora tale soggetto non riuscisse a “*...fornire documenti ufficiali che prov[assero] i suoi vincoli familiari, in ragione del suo status, ovvero della mancanza di un'autorità riconosciuta o della presunta inaffidabilità dei documenti rilasciati dall'autorità locale*”²⁵⁰.

²⁴⁷ A causa della mancanza, nel Paese di origine, di una autorità riconosciuta in grado di rilasciare le attestazioni idonee a provare il legame di parentela o ad identificare il richiedente.

²⁴⁸ E' il Regolamento di attuazione della legge Bossi-Fini (il d.p.r. 18 ottobre 2004, n. 334, entrato in vigore nel 2005), a disporre simili accertamenti per verificare “*stati, fatti e qualità personali*” dei cittadini stranieri regolarmente soggiornanti in Italia (art. 2, c. 2-*bis*). E, sul punto, non è mancato chi ha segnalato come “*la norma è di quelle che, dietro l'apparenza di un linguaggio ragionevole e di dettaglio, possono invece condurre all'annichilimento dei diritti riconosciuti dalla legge; e cioè da un livello normativo ben superiore*” (P. MOROZZO DELLA ROCCA, *Il diritto al ricongiungimento familiare e le indagini consolari sulla veridicità delle attestazioni contenute nella certificazione di stato civile straniera*, in *Dir. fam.*, 2006, 1, 120).

²⁴⁹ Di recepimento della Direttiva 2003/86/CE, in *G.U.* n. 25, del 31 gennaio 2007.

²⁵⁰ Sul punto, v. di recente Corte di Cass., Sez. I Civ., sentenza n. 14545 del 18 giugno 2003, in *Riv. Dir. Internaz. Priv. e Proc.*, 2004, 1020 ss., nella quale si afferma che “*ai sensi dell'art. 33 comma 3 della legge 31 maggio 1995 n. 218, la legge nazionale del figlio al momento della nascita regola i presupposti e gli effetti dell'accertamento e della contestazione dello stato di figlio. L'art. 33 della legge n. 218 del 1995 attribuisce ai provvedimenti accertativi e alle statuizioni giurisprudenziali dello Stato estero ogni determinazione in ordine al rapporto di filiazione, fermo restando il potere del giudice italiano di verificare la autenticità del documento. Non contrastano con l'ordine pubblico ex art. 16 della legge n. 218/1995 le norme del Ghana, le quali ammettono la costituzione del rapporto di filiazione in base esclusivamente alle dichiarazioni dei genitori, effettuabili anche a distanza di anni dalla nascita del figlio*”. La Corte ritiene cioè che “*Il giudice italiano (...) ha effettuato una valutazione per così dire di affidabilità dell'ordinamento dello stato civile straniero (nella specie ghanese) ritenendo che tale sistema, basato esclusivamente, per quanto concerne la filiazione, sulle dichiarazioni degli asseriti genitori effettuabili anche a distanza di anni dalla avvenuta nascita del figlio, non offriva idonee garanzie in ordine alla effettività di quanto da tale sistema accertato e certificato e ne ha quindi escluso la presunzione di legalità e di validità che invece li assiste (v. Cass. 8383/97 ed anche Cass. Sez. Un. 2186/85). Tale valutazione da parte di una autorità italiana in ordine alla attendibilità e validità di una certificazione dell'ufficiale di stato civile di uno stato estero è preclusa dal più volte citato articolo 33 della legge n. 218 del 1995 che ha rinviato in toto per quanto concerne tale accertamento alla legislazione dello stato estero fermo restando il potere del giudice italiano di verificare l'autenticità del documento (v. Cass. 367/03). Erroneamente pertanto la corte territoriale ha escluso ogni valenza probatoria al certificato in esame che invece sussiste anche se, come già chiarito da questa Corte, non possa assurgere al livello di fede privilegiata di cui all'art. 2700 c.c. (v. Cass. 367/03). Se così non fosse del resto, in base alla categorica e generalizzata affermazione della Corte territoriale, tutti i certificati di nascita rilasciati ai cittadini ghanesi ed a quelli di altri stati i cui uffici dello stato civile siano retti da*

La conferma che le “verifiche” cui accennava la disciplina contenuta nel Testo Unico potessero consistere anche in analisi del patrimonio genetico dell’interessato era rintracciabile nella stessa *autorizzazione al trattamento dei dati genetici*²⁵¹ che il Garante della Privacy ha indirizzato, tra gli altri soggetti, anche “agli organismi internazionali ritenuti idonei dal Ministero degli affari esteri e alle rappresentanze diplomatiche o consolari per il rilascio delle certificazioni (...) ad esclusivi fini di ricongiungimento familiare e limitatamente ai casi in cui l’interessato non possa fornire documenti ufficiali che provino i suoi vincoli di consanguineità, in ragione del suo status, ovvero della mancanza di un’autorità riconosciuta o della presunta inaffidabilità dei documenti rilasciati dall’autorità locale”.

Ad oggi, qualsiasi dubbio al riguardo può ritenersi superato dalla riscrittura dell’art. 29-bis, ad opera del D.lgs. 160/2008 (art. 1)²⁵², con cui si è esplicitato che nel caso in cui gli stati relativi al rapporto di filiazione “non possano essere documentati in modo certo mediante certificati o attestazioni rilasciati da competenti autorità straniere, in ragione della mancanza di una autorità riconosciuta o comunque quando sussistano fondati dubbi sulla autenticità della predetta documentazione, le rappresentanze diplomatiche o consolari provvedono al rilascio di certificazioni, (...) sulla base dell’esame del DNA (acido desossiribonucleico), effettuato a spese degli interessati”.

Il Garante per la protezione dei dati personali, nell’autorizzazione sopra richiamata, ha contribuito a restringere l’ambito di applicazione delle informazioni genetiche nella gestione dell’ingresso di immigrati per finalità di ricongiungimento familiare, individuando nel criterio di necessità del test del DNA il presupposto per accedere a questo particolare meccanismo ‘probatorio’ del legame familiare²⁵³.

L’Autorità fissa, inoltre, le condizioni ed i limiti di ammissibilità del trattamento delle notizie così raccolte: i dati possono essere comunicati esclusivamente alle rappresentanze diplomatiche e consolari, o all’organismo internazionale ritenuto idoneo dal Ministero degli Affari Esteri, cui il richiedente si sia rivolto (punto 9); il periodo di conservazione dei campioni di DNA prelevati non può superare il tempo necessario al vaglio della domanda di ricongiungimento e, pertanto, ne è prescritta la distruzione “a seguito del rigetto o dell’accoglimento dell’istanza” (punto 8).

Anche in **Belgio** è ammesso l’uso di indagini genetiche per l’individuazione del legame biologico, quando un cittadino extracomunitario richieda un permesso di soggiorno per ricongiungersi ad un familiare residente sul territorio.

La legge del 15 settembre 2006, di modifica della disciplina riguardante “l’accès au territoire, le

analoghi principi dovrebbero essere considerati privi di ogni valore probatorio venendosi così a creare proprio quella situazione di totale incertezza giuridica che l’art. 33 della legge n. 218 del 1995 ha inteso evitare riconoscendo valore probatorio alle certificazioni rilasciate in ordine alla filiazione dai diversi stati”.

²⁵¹ Del 22 febbraio 2007 cit., § 4.

²⁵² D. lgs. 3 ottobre 2008, n. 160 “Modifiche ed integrazioni al decreto legislativo 8 gennaio 2007, n. 5, recante attuazione della direttiva 2003/86/CE relativa al diritto di ricongiungimento familiare”, in G.U. n. 247, del 21 ottobre 2008.

²⁵³ Si legge al punto 3 lett. c) che il ricorso a test del DNA non può considerarsi indispensabile qualora sussista “la disponibilità di procedure alternative”.

séjour, l'établissement et l'éloignement des étrangers"²⁵⁴, ha previsto infatti che, qualora non sia possibile provare il rapporto di filiazione o di parentela attraverso una certificazione amministrativa ufficiale "...le ministre ou son délégué peut procéder ou faire procéder à des entretiens avec celui-ci et l'étranger rejoint ou à toute enquête jugée nécessaire, et proposer, le cas échéant, toute analyse complémentaire" (art. 12-bis § 6). E' una circolare del *Service Public Fédéral Intérieur*, del 21 giugno 2007, a specificare che tali indagini, necessarie e complementari, attengono all'analisi delle impronte genetiche²⁵⁵.

Fra gli altri esempi di testi normativi che supportano le pratiche di ricongiungimento familiare con tecniche di indagine genetica, si possono poi citare l'*Aliens (Consolidation) Act* della **Danimarca**²⁵⁶, e la legge sull'immigrazione n. 114/2000 (art. 18/e) con cui il Parlamento **Finlandese** ha introdotto nell'*Aliens Act* del 1991 un'articolata disciplina sulla prova del rapporto biologico fra persone interessate alla riunificazione del nucleo familiare (art. 18/e)²⁵⁷, ora ripresa dal riformato *Aliens Act* del 2004²⁵⁸. Alla proposta avanzata dal Servizio Immigrazione deve seguire una autonoma determinazione dei soggetti a sottoporsi al test del DNA, manifestata mediante consenso scritto e circondata da un duplice sistema di tutela: il riconoscimento del diritto ad una informazione adeguata sulla pratica, sugli effetti e sui rischi che ne possono derivare e la previsione del divieto di impiego dei dati raccolti "*for any purposes other than establishing the family ties required for issuing a residence permit*" (Sez. 65 (2)).

La Sezione 66, inoltre, si occupa di individuare soggetti, modalità procedurali e garanzie in

²⁵⁴ Del 15 dicembre 1980.

²⁵⁵ Cfr. *Circulaire relative aux modifications intervenues dans la réglementation en matière de séjour des étrangers suite à l'entrée en vigueur de la loi du 15 septembre 2006*, § III. Regroupement familial avec un étranger non européen, punto E: "De manière plus générale, lorsqu'il est constaté que l'étranger ne peut apporter la preuve des liens de parenté ou d'alliance invoqués, par des documents officiels légalisés (sauf exception), l'Office des étrangers peut procéder ou faire procéder à des entretiens avec celui-ci et l'étranger rejoint ou à toute enquête jugée nécessaire, et proposer, le cas échéant, toute analyse complémentaire (ADN)".

²⁵⁶ Cfr. *Consolidation Act No. 808 dell'8 luglio 2008*, il quale nella Parte VII, riguardante il controllo dei flussi in ingresso ed uscita ed il rilascio dei permessi di soggiorno, afferma al § 40c. che "For the examination of an application for a residence permit under section 9 or section 9c(1), the immigration authorities may require the applicant and the person with whom the applicant states that he has the family tie on which the residence permit is to be based, to assist in a DNA examination with a view to determining the family tie, if such tie cannot otherwise be deemed sufficiently evidenced".

²⁵⁷ "The Directorate of immigration may give an applicant and a family member legally residing in Finland an opportunity to produce evidence of his biological relationship by means of a DNA analysis paid for from State funds, if the family tie based on biological relationship cannot be adequately established in any other way, and if it is possible to provide substantial evidence of the family tie by means of a DNA analysis". La disposizione prosegue richiedendo un'appropriata informazione sulla natura e sullo scopo dell'indagine genetica, nonché sulle conseguenze e sui rischi. Pone come presupposto per l'esecuzione del test il rilascio del consenso scritto del soggetto interessato e vieta che le informazioni ottenute possano avere un rilievo al di fuori della procedura di identificazione della persona ai fini della concessione del permesso di soggiorno (art. 18/e, II c.). Il costo dell'analisi del DNA è rimesso a chi ha fatto domanda di ricongiungimento, quando dall'indagine risulta che il soggetto ha deliberatamente fornito false informazioni sul legame familiare al *Directorate of immigration* (art. 18/e, III c.).

²⁵⁸ Da ultimo modificato dalla legge n. 973/2007.

ordine all'espletamento dell'esame sulle impronte genetiche²⁵⁹, le cui spese sono a carico dello Stato, salvo la richiesta di rimborso nel caso in cui le indagini effettuate accertino l'assenza di legame biologico (Sez. 65 (3)).

In conclusione, anche nel campo della gestione dei flussi migratori, le opportunità fornite dall'impiego di test genetici si manifestano agli Stati con un pesante 'bagaglio' di problematiche sul piano etico e giuridico. Su questo fronte, si configura in particolare l'esigenza di evitare un indebolimento dell'impianto garantistico posto a protezione dell'unità familiare e della *privacy*, rafforzando le tutele preposte alle procedure identificative di soggetti immigrati finalizzate al ricongiungimento familiare, così da renderle 'compatibili' con il principio di inviolabilità della dignità e della sfera privata della persona.

Questo passaggio appare obbligato nell'ambito di un processo di sviluppo democratico e pluralista dell'ordinamento, pena il 'dischiudersi' di risvolti discriminatori attinenti alla garanzia effettiva del diritto del singolo (a prescindere dalle sue condizioni personali) a poter crescere e mantenere una continuità di rapporti con la formazione naturale di origine²⁶⁰, nonché di preservare il più vicino contesto di tradizioni e radici culturali.

In questi interessi di rango costituzionale l'ordinamento ravvisa, infatti, beni essenziali ad una adeguata garanzia della qualità della vita, ai quali il singolo deve poter avere accesso come strumento di sviluppo della propria individualità (artt. 2 e 3, II c., Cost.) e non a scapito di altri valori (come quello della *privacy* o della eguaglianza) che, allo stesso modo, costituiscono presupposto di invero e di concreta manifestazione della personalità umana²⁶¹.

²⁵⁹ Sez. 66 - "*Carrying out DNA analyses*" - "(1) A DNA test is carried out at the National Public Health Institute or the Department of Forensic Medicine at the University of Helsinki. The person carrying out a DNA test shall send an opinion based on DNA typing to the Finnish Immigration Service without delay. When the Finnish Immigration Service has issued a decision on the matter, it informs the person who carried out the test that the samples and the data concerning DNA identification shall be destroyed. (973/2007) (2) In Finland, the samples required for a DNA test are taken by a health care professional at the Department of Forensic Medicine at the University of Helsinki or at a health centre. The samples are sent to the person carrying out the test referred to in subsection 1. (3) Abroad, the samples required for a DNA test are taken by a health care professional at a Finnish mission or at facilities arranged by the mission. The samples are sent to the person carrying out the test referred to in subsection 1. (4) The police or an official of the Finnish Immigration Service or the mission supervise the taking of samples and establish the identity of the person tested. (5) Further provisions on carrying out DNA analyses may be given by Government decree".

²⁶⁰ Cfr., ancora, A. D'ALOIA, A. ROMANO, *I figli e la responsabilità genitoriale nella Costituzione (art. 30 Cost.)*, op. cit., pp. 56-57.

²⁶¹ Non a caso il *Conseil constitutionnel* ha dichiarato contraria alla Costituzione la norma contenuta nella citata l. 1631/2007 che "eliminava il divieto di procedere a censimento degli immigrati sulla base dell'origine etnica e della razza al fine di condurre studi realizzare statistiche "sulla misura della diversità dell'origine delle persone, della discriminazione e dell'integrazione". Motivando la pronuncia, si afferma: "Considérant que, si les traitements nécessaires à la conduite d'études sur la mesure de la diversité des origines des personnes, de la discrimination et de l'intégration peuvent porter sur des données objectives, ils ne sauraient, sans méconnaître le principe énoncé par l'article 1er de la Constitution, reposer sur l'origine ethnique ou la race; qu'en tout état de cause, l'amendement dont est issu l'article 63 de la loi déferée était dépourvu de tout lien avec les dispositions qui figuraient dans le projet dont celle-ci est issue; que, l'article 63 ayant été adopté au terme d'une procédure irrégulière, il

8. Brevi note conclusive

Anche in uno scenario eterogeneo sul piano degli strumenti regolativi impiegati (e dei contesti culturali e sociali di intervento delle norme giuridiche), il riconoscimento della “dignità sociale” dell’individuo assume il ruolo di “criterio normativo” che guida le scelte relative a beni e politiche funzionali alla vita (in condizioni dignitose) del singolo e alla promozione della sua identità²⁶².

Gli sforzi profusi dai sistemi giuridici, nel prendere atto dei possibili risvolti discriminatori legati al trattamento dei dati genetici, sono quindi espressione di una discrezionalità politica circoscritta e orientata da principi costituzionali in cui risiede la forza espansiva dell’ordinamento, nella costante ricerca di rinnovati modelli di tutela dei diritti inviolabili e del pieno sviluppo della persona.

In questa prospettiva, il diritto è chiamato a governare il fenomeno tecnico-scientifico non solo nelle implicazioni più immediate degli strumenti che consentono di decifrare l’identità genetica del singolo (in termini di garanzie di libertà, di consenso informato e di riservatezza), ma anche negli effetti indiretti, di natura giuridico-sociale (riflessi discriminatori e condizionamenti nelle opportunità di sviluppo personale e di partecipazione alla vita comunitaria), che possono derivare dal trattamento delle informazioni genetiche. La circolazione di dati idonei a rivelare l’individualità biologica può, infatti, creare nel singolo uno stato di ‘fragilità’, capace di riverberarsi nei rapporti pubblici e privati che entrano nella sua sfera giuridica e di ostacolarne le relazioni sociali²⁶³.

Dall’indagine è emerso che il legislatore, laddove è intervenuto, sembra aver affrontato la materia della *privacy* (e del rischio di discriminazione) genetica attraverso la definizione di regole che sanciscono i presupposti del prelievo di materiale biologico dal corpo umano e dell’accesso alle informazioni dallo stesso ricavabili; gli ambiti di impiego dei dati relativi alle caratteristiche genetiche della persona; i limiti riguardanti le modalità e i tempi di conservazione dei dati ottenuti e, infine, le garanzie e i divieti preposti alla circolazione di tali informazioni. In altre parole, il diritto si è avvicinato alla ricerca bio-medica, in primo luogo, con l’intento di assicurare quell’aspetto della dignità individuale che si rinviene nella libera autodeterminazione del soggetto.

convient de le déclarer contraire à la Constitution ”.

²⁶² A questo proposito, M. ZANICHELLI, *Il significato dei diritti fondamentali*, op. cit., p. 528 attribuisce al principio della dignità l’essenza di “criterio normativo capace di definire, anche in contesti culturali diversi, proprio grazie alla mediazione del diritto, ciò che a nessun uomo deve essere negato, e ciò che a nessun uomo può essere inflitto”. In senso analogo, sembrano potersi leggere anche le parole di L. FERRAJOLI, *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia. 1 Teoria del diritto*, op. cit., p. 791, per il quale il “senso prescrittivo [del canone della dignità umana], quale principium iuris et in iure, equivale essenzialmente al riconoscimento normativo di tutte le persone come titolari di diritti alla propria identità e alla propria sopravvivenza”.

²⁶³ In questo senso v., da ultimo, L. CHIEFFI, *Analisi genetica e tutela del diritto alla riservatezza. Il bilanciamento tra il diritto di conoscere e quello di ignorare le proprie informazioni biologiche*, op. cit., p. 6.

Il quadro normativo preso in esame appare, pertanto, ben consolidato sul piano della regolazione dei trattamenti medico-scientifici sulla persona.

In aggiunta, ma solo in alcuni casi, la risposta del diritto alle sfide delle biotecnologie, con particolare riferimento alle possibilità di indagare la consistenza biologica dell'individuo, si è spinta fino a contemplare anche gli effetti legati alle applicazioni tecnologiche che non possono essere 'contenuti' e risolti nella semplice garanzia giuridica di una scelta libera ed autonoma²⁶⁴.

Alcune esperienze giuridiche hanno opportunamente esteso gli istituti a tutela della persona anche al terreno dell'eguaglianza nel significato di non discriminazione e, da questo punto di osservazione, la recente normativa approvata dal Congresso degli Stati Uniti rappresenta uno dei più significativi modelli di protezione della riservatezza dei dati genetici.

Nondimeno, proprio con riferimento al *Genetic Information Nondiscrimination Act* pare opportuno svolgere ancora qualche considerazione, allo scopo di comprendere se tale atto possa portare ad una effettiva garanzia della diversità biologica degli individui attraverso il riconoscimento legislativo della *privacy* genetica²⁶⁵, o se, invece, nonostante la tutela antidiscriminatoria introdotta in questo specifico ambito di 'sensibilità' della sfera individuale, rimanga comunque aperto un varco a possibili ricadute 'indirette' (e sfavorevoli) che rischiano di investire il singolo a causa di un particolare corredo genetico che la legge ascrive ai dati di carattere personale, riservato e non suscettibili di trattamento discriminatorio.

Per fare un esempio, il divieto di ricorrere ai dati genetici in sede di valutazione dei termini contrattuali di una polizza sanitaria non appare essere in grado di scongiurare il pericolo che alcuni soggetti siano esclusi dal sistema assicurativo per il fatto di essere portatori di anomalie biologiche/genetiche. Qualora, infatti, la predisposizione genetica che è oggetto di informazioni coperte dalla legge si palesi in una concreta anomalia genetica causa di uno stato di infermità fisica visibile (*manifest disease*), la protezione dell'informazione (e della *privacy*) genetica nulla può più fare e l'impresa assicuratrice, nell'esercizio della propria autonomia contrattuale, può legittimamente decidere di rifiutare la stipula o il rinnovo di una polizza sanitaria.

²⁶⁴ Di questo avviso A. D'ALOIA, *Norme, giustizia, diritti nel tempo delle bio-tecnologie: note introduttive*, in ID. (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giustizia costituzionale*, Torino, Giappichelli, 2005, pp. XVIII-XIX, secondo il quale "il consenso libero e informato, pur essendo una condizione necessaria in quanto gli interventi di medicina predittiva e il prelievo di materiale genetico sono a tutti gli effetti trattamenti sanitari, non è sufficiente a chiudere tutti i problemi di questo tipo di tecnica medica. I malati 'potenziali', e in genere i titolari di dati genetici 'schedati' rischiano di subire pesanti discriminazioni economiche e sociali, principalmente nel campo assicurativo e del lavoro, particolarmente aggressive e gravi in quei sistemi che non conoscono modelli pubblici di assistenza sociale e sanitaria; ed occorre perciò, per questa nuova 'frontiera' della discriminazione, una legislazione speciale con meccanismi di protezione compensativa...".

²⁶⁵ Come spiega L. FERRAJOLI, *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia. 1 Teoria del diritto*, op. cit., p. 795, l'impegno a garantire una "uguale valorizzazione giuridica delle differenze" implica un approccio normativo che "...anziché essere indifferente nei riguardi delle differenze, impone di garantirne a tutti la libera affermazione ed esplicazione, non abbandonandole al libero gioco della legge del più forte ma facendole oggetto di quelle leggi del più debole che sono appunto i diritti fondamentali".

Ne consegue, in sostanza, che quando il dato genetico diventa in qualche modo oggettivamente disponibile - perché 'tangibile' nella condizione personale del soggetto -, la protezione della differenza su base genetica esce dal raggio di operatività della garanzia legislativa della riservatezza e sembra poter trovare una risposta garantistica solo sul piano delle misure di sostegno attivo a chi ne è portatore.

Qui sembra, allora, emergere il nodo critico della questione, perché la carenza di strumenti capaci di rimuovere gli ostacoli che la diversità genetica crea all'accesso alle cure mediche rischia di dare la sensazione di una rinuncia dell'ordinamento ad assicurare a tutti uguali opportunità di sviluppo a prescindere dallo *status* personale.

E' chiaro che il tema, a questo punto, sconfinava nel campo della garanzia del diritto alla salute, ponendo quasi nell'ombra il dato riguardante il fattore genetico e la sua circolazione, e che la problematica assume una connotazione cruciale con specifico riguardo alle caratteristiche attuali del sistema sanitario statunitense, oggi invero al centro di un complesso programma di riforma²⁶⁶.

Nondimeno, la prospettiva delineata serve a mettere in luce come la conoscenza del corredo genetico di un individuo sia suscettibile di provocare riflessi negativi sul diritto alla identità personale che difficilmente potrebbero essere evitati o rimossi solo in virtù di prescrizioni (di carattere proibitivo) sul trattamento delle informazioni che attengono ai tratti biologici umani.

La fattispecie esaminata mostra che il divieto di accesso ai dati genetici necessita di essere integrato anche da misure "di protezione compensativa"²⁶⁷ per i casi in cui il limite della libera iniziativa economica impone al sistema pubblico di farsi carico delle istanze di tutela che, estromesse dal modello di copertura offerto dal mercato assicurativo, si prefigurano come situazioni a rischio di emarginazione sociale e di ostacolo alla promozione dell'individuo²⁶⁸.

²⁶⁶ Il discorso sulla riforma del sistema sanitario statunitense non appare affrontabile in questa sede, se non per rilevare che il superamento del modello attuale è dovuto al fatto che la logica del mercato sembra aver 'degradato' il diritto alla salute a situazione "esigibile (...) secondo la convenienza del soggetto assicuratore", mettendo coloro che si ammalano di fronte al rischio di vedersi negato il rinnovo di una polizza sanitaria (Cfr. E. JORIO, *La riforma sanitaria di Barack H. Obama*, op. cit., p. 6.). La stessa dinamica distorsiva, ovviamente, viene a manifestarsi anche quando lo stato di infermità sia originato dalla conformazione del patrimonio genetico del soggetto.

²⁶⁷ Per questa espressione v., ancora, A. D'ALOIA, *Norme, giustizia, diritti nel tempo delle bio-tecnologie: note introduttive*, op. cit., p. XIX.

²⁶⁸ In questa direzione sembrano orientate anche le osservazioni espresse dal Gruppo misto Comitato Nazionale di Bioetica - Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita nel testo *Test genetici e assicurazioni*, del 20 ottobre 2008, p. 17 (in www.governo.it/bioetica/gruppo_misto/test_genetici_assicurazioni_1.pdf). In dottrina, è di questo avviso E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, op. cit., p. 64 e, nella stessa prospettiva, anche dalle riflessioni di E. RIPEPE, *La dignità umana: il punto di vista della filosofia del diritto*, in E. CECCHERINI (a cura di), *La tutela della dignità dell'uomo*, Napoli, Editoriale Scientifica, 2008, p. 38, si può ricavare che il perseguimento della dignità umana non passa solo attraverso la tutela dell'autodeterminazione, intesa come mera libertà di agire tanto dei forti quanto dei deboli, ma si

L'eventualità che il meccanismo dell'assistenza sanitaria non si attivi proprio per i soggetti che più ne avrebbero bisogno, richiede cioè - come avviene nei sistemi europei - l'organizzazione pubblica di risorse idonee ad impedire che l'affievolimento della tutela della salute arrivi a metterne in discussione la stessa natura di diritto fondamentale²⁶⁹ e con essa il valore supremo della dignità dell'individuo.

Si tratterebbe, allora, di abbinare a norme dirette ad inibire la circolazione dei dati genetici anche un complesso di strumenti 'correttivi' che possano bilanciare ineguaglianze di fatto, non eliminabili sul piano della mera interdizione alla conoscenza delle informazioni genetiche e che rivendicano interventi idonei ad assicurare una prospettiva di riequilibrio ai soggetti per i quali il fattore genetico può divenire sinonimo di esclusione sociale.

Sotto questo profilo, la riflessione è infine da estendere anche alla constatazione che i risultati raggiunti dalle biotecnologie, in primo luogo nel consentire la "lettura" del patrimonio genetico della persona, infittiscono di risvolti problematici il dibattito giuridico e le decisioni politiche sui modelli pubblici di assistenza nel settore socio-sanitario e sui criteri (etico-giuridici) di giustizia distributiva ad essi sottesi.

Anche l'esigenza di ripensare gli schemi e le strategie di garanzia di beni sociali primari sembrerebbe uno dei portati della progressiva diffusione di test genetici predittivi e di tecniche di cura calibrate sulle specifiche caratteristiche (anche biologiche) del singolo. Ad un simile quadro fattuale corrisponderebbe, infatti, un processo di personalizzazione del rischio sul quale le politiche pubbliche sono chiamate ad intervenire in senso correttivo delle disuguaglianze sociali che, in modo individualistico, ne potrebbero derivare²⁷⁰.

In particolare la medicina predittiva, e più in generale le tecniche di accesso e di manipolazione del genoma umano, sembrano introdurre un cuneo nelle logiche di natura statistica sulle quali è improntata l'organizzazione pubblica dei servizi assistenziali. Potrebbe così rivelarsi inadeguato un *welfare* pubblico di tipo collettivo, vale a dire concepito e pianificato esclusivamente per categorie sociali. A fronte di un rischio che va assumendo una conformazione sempre più individualizzabile, i tradizionali strumenti fondati su indagini statistiche rischiano di diventare inadeguati a fornire la rappresentazione del quadro sul quale il sistema assistenzialistico deve operare.

Ma questo è un capitolo che, in tal sede, può solo essere messo sul tappeto come spunto per un ulteriore approfondimento.

realizza piuttosto, alla luce del disposto dell'art. 3, II c., Cost., "nell'escludere che questo significhi in pratica essere abbandonati interamente a se stessi".

²⁶⁹ L. FERRAJOLI, *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia. 2 Teoria della democrazia*, op. cit., pp. 410-411.

²⁷⁰ Su questo aspetto, v. V. MARZOCCO, S. ZULLO, *La genetica tra esigenze di giustizia e logica precauzionale. Ipotesi sul genetic exceptionalism*, relazione al Forum BioDiritto 2009 "I dati genetici nel biodiritto" Trento, 21 e 22 maggio 2009, *paper*.