

Il principio di non discriminazione genetica nella recente prassi internazionale*

Cristina Campiglio

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Le caratteristiche genetiche come motivo di discriminazione. – 3. La tutela internazionale dei dati genetici e il divieto di discriminazione: la Comunità europea. – 4. *Segue*: Il Consiglio d'Europa. – 5. *Segue*: L'UNESCO. – 6. *Segue*: Le Nazioni unite. – 7. Il divieto di stigmatizzazione. – 8. Conclusioni.

1. – Introduzione

L'Unione europea ha recentemente avviato un processo di estensione del principio di non discriminazione, attraverso la positivizzazione di tipologie di discriminazione fondate sulla difformità rispetto a nuovi supposti parametri di 'normalità'. Mi riferisco alla 'diversità' quanto alle tendenze sessuali, alle abilità fisiche e/o psichiche, alle condizioni di salute. Si tratta – almeno per le ultime due tipologie – di discriminanti legate a situazioni patologiche: per quanto riguarda l'orientamento sessuale, invece, l'inquadramento è più complesso, perché se da un lato si può pensare di trovarsi in presenza di una patologia fisiologica/psicologica, dall'altra intervengono certamente ragioni di tipo morale/religioso.

L'art. 21 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea del 2000 (aggiornata nel 2007 dal *praesidium* della Convenzione europea¹) così enuncia il principio di non discriminazione: "È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle

* Il presente scritto è una versione ampliata di uno scritto destinato agli *Studi in onore di Fausto Pocar*.

¹ In GU C 303 del 14 dicembre 2007; i corsivi nel testo sono aggiunti.

o l'origine etnica o sociale, *le caratteristiche genetiche*, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, *la disabilità*, l'età o *l'orientamento sessuale*". Questa disposizione è destinata a divenire vincolante con l'entrata in vigore del Trattato di Lisbona del 13 dicembre 2007 (recante modifica ai Trattati istitutivi dell'Unione europea e della Comunità europea²): il nuovo art. 6.1 del Trattato sull'Unione europea, infatti, attribuisce alla Carta "lo stesso valore giuridico dei trattati"³. Come ha tenuto a precisare lo stesso *praesidium*, il divieto è limitato alle "discriminazioni ad opera delle istituzioni e degli organi dell'Unione stessi nell'esercizio delle competenze conferite ai sensi dei trattati e ad opera degli Stati membri soltanto quando danno attuazione al diritto dell'Unione": esso non riguarda in altre parole le discriminazioni operate dai privati.

Delle tre nuove tipologie di discriminazione enunciate nella Carta, la più problematica è forse quella su base genetica: presentando contorni incerti, essa infatti può colpire anche soggetti affetti da patologie solo 'parzialmente' ereditarie (e dunque assumere dimensioni allarmanti), come pure soggetti solo 'potenzialmente' portatori di malattie o disabilità di origine genetica⁴.

² In GU C 306 del 17 dicembre 2007.

³ All'art. 21 della Carta è chiaramente ispirato l'art. 5 *ter* del Trattato CE (così come modificato dal Trattato di Lisbona), ai termini del quale "[n]ella definizione e nell'attuazione delle sue politiche e azioni, l'Unione mira a combattere le discriminazioni fondate sul sesso, la razza o l'origine etnica, la religione o le convinzioni personali, *la disabilità*, l'età o *l'orientamento sessuale*" (corsivi aggiunti). A proposito di questo articolo, occorre notare da un lato l'assenza della menzione delle caratteristiche genetiche come motivo di discriminazione, dall'altro l'apparente esaustività dell'elenco. Contestualmente si è inserita nella Parte seconda (che assume la denominazione "*Non discriminazione e cittadinanza dell'Unione*") una norma (l'art. 16 E) che riprende l'art. 13, relativo ai provvedimenti adottati dal Consiglio per combattere le discriminazioni, in cui i termini "gli handicap, l'età o le tendenze sessuali" sono sostituiti da "la disabilità, l'età o l'orientamento sessuale".

⁴ Secondo alcune stime, in Europa il numero delle persone affette da malattie genetiche si aggira tra i 25 e i 30 milioni. Le c.d. malattie genetiche sono legate ad anomalie cromosomiche e dipendono dalla presenza o dalla mancanza di interi cromosomi, e sono causa di gravi disabilità fisiche e intellettive. L'incidenza di tali malattie aumenta con l'età della madre. L'esempio più noto di malattia genetica è la sindrome di Down, che colpisce 1 bambino su 800. Le malattie monogeniche dipendono invece dalla mutazione di un singolo gene. Sono note più di 5000 tipologie di malattie monogeniche, responsabili ogni anno di oltre 30.000 nuovi casi: si tratta di malattie autosomiche dominanti (uno dei genitori è affetto e trasmette la malattia: es. ipercolesterolemia familiare, neurofibromatosi, corea di Huntington) o recessive (trasmissibili solo se entrambi i genitori sono portatori di un gene difettoso: es. fibrosi cistica, beta-talassemia, malattia di Tay-

2. – *Le caratteristiche genetiche come motivo di discriminazione*

Preliminare a qualsiasi osservazione in ordine alla discriminazione fondata sulle caratteristiche genetiche è quindi la definizione stessa di ‘caratteristiche genetiche’⁵. Se l’espressione viene intesa in senso ampio, allora in essa si possono includere tutte le manifestazioni fenotipiche esteriori più evidenti, come la razza, il sesso e varie forme di disabilità. Tale interpretazione tuttavia da un lato renderebbe ridondante la formulazione dell’art. 21 della Carta di Nizza, dall’altro rischierebbe di indebolire interi *corpus* normativi volti a contrastare la discriminazione razziale (si pensi solo alla Convenzione ONU sull’eliminazione di ogni forma di discriminazione razziale del 1965), la discriminazione nei confronti delle donne (il riferimento è *in primis* alla Convenzione ONU sull’eliminazione di ogni forma di discriminazione nei confronti delle donne del 1979) e dei disabili (mi riferisco alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006⁶): queste norme – ma anche norme analoghe adottate dalla stessa Comunità europea – perderebbero in tal modo la loro specificità⁷. Meglio è allora interpretare

Sachs), e di malattie connesse ai cromosomi legati al sesso (soprattutto al cromosoma X: es. emofilia) o a ereditarietà materna (MELAS – *mitochondrial myopathy, encephalopathy, lactic acidosis, and stroke-like episodes* – e MERRF – *myoclonic epilepsy associated with ragged-red fibers* –). Diversamente da quelle finora elencate, le malattie poligeniche e multifattoriali non seguono una ereditarietà mendeliana semplice, ma sono determinate dal concorso di più geni o dall’interazione di vari fattori ambientali con un certo numero di geni. Si tratta di malattie assai frequenti: es. diabete mellito, malformazioni congenite e difetti cardiaci. È inoltre possibile includere nella categoria delle malattie multifattoriali patologie delle cellule somatiche in cui le anomalie genetiche colpiscono soltanto specifiche cellule somatiche dell’organismo: la maggior parte delle forme tumorali rientra in questa categoria. Infine alcune malattie infettive, pur non essendo genetiche, sono spesso influenzate da fattori genetici, che rendono l’individuo più o meno resistente all’agente patogeno (es. HIV e malaria).

⁵ Cfr. D. HELLMAN, “What Makes Genetic Discrimination Exceptional?”, in *American Journal Law and Medicine* 2003, p. 71 ss., spec. p. 80 ss.

⁶ Questa Convenzione, adottata dall’Assemblea generale delle Nazioni unite il 13 dicembre 2006, è stata aperta alla firma il 30 marzo 2007: particolarmente controversa è stata la nozione di disabilità, e alla fine si è deciso di definire ‘persons with disabilities’ gli individui “who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others” (art. 1.2). Si veda l’interessante studio di E. LEVESQUE, D. AVARD, “Discrimination génétique et discrimination fondée sur le handicap: comparaison internationale des différentes approches normatives”, in *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales* 2005, p. 71 ss.

⁷ In effetti alcuni hanno già usato i risultati della mappatura del genoma per negare la perdurante rilevanza del concetto di razza nella lotta contro la discriminazione, con ciò minacciando i progressi finora ottenuti: cfr. Commissione per i diritti umani, *Promo-*

restrittivamente l'espressione 'caratteristiche genetiche', limitandola a quegli elementi individuali che solo test genetici sono in grado di rilevare, e che soltanto in parte sono legati ad attuali situazioni patologiche o disabilitanti. In altre parole, le caratteristiche genetiche attengono allo stato di salute dell'individuo, anche in assenza di sintomatologia: l'enorme potenzialità dei test genetici sta proprio nella loro finalità non solo diagnostica/prognostica ma anche predittiva⁸. I test genetici predittivi possono infatti evidenziare la particolare predisposizione a (non, si badi, la certezza di) sviluppare determinate patologie: è evidente che, se finalizzati alla cura del paziente, questi test mettono costui in condizione di 'contrastare' l'eventuale predisposizione alla malattia attraverso adeguati regimi medico-farmacologici e/o stili di vita. È peraltro sempre più frequente l'uso di test genetici da parte di terzi per scopi diversi (scopi che, per distinguerli da quelli sanitari, potremmo chiamare 'sociali'): l'uso improprio delle informazioni genetiche può in questi casi determinare forme di discriminazione, basate non tanto sulle attuali abilità quanto piuttosto sul calcolo del rischio di future disfunzioni, disfunzioni che – si badi – sono solo eventuali e comunque non quantificabili. La mera utilizzabilità dei test genetici predittivi a fini discriminatori disincentiva il ricorso ad essi da parte dell'individuo, anche quando tali test sarebbero invece utili per la salute sua e dei suoi familiari (istruttiva al riguardo è l'esperienza dei test HIV/AIDS)⁹.

In linea generale, le finalità 'sociali' dei test genetici predittivi sono fondamentalmente tre: l'accesso al mondo del lavoro, la stipulazione di polizze assicurative private, l'accesso all'istruzione¹⁰.

Promotion and Protection of Human Rights, Human Rights and Bioethics, Report of the Secretary General, UN Doc. E/CN.4/2003/98 del 10 febbraio 2003, Annex: Report of the Expert Consultation on Human Rights and Biotechnology, par. 23 ss.

⁸ Per una classificazione delle varie tipologie di test genetici si vedano gli "Orientamenti bioetici per i test genetici" presentati dal Comitato nazionale per la bioetica italiano il 19 novembre 1999: i par. 13 ss. sono dedicati alla eventualità di discriminazioni genetiche. Il rischio della creazione di sotto-classi di "malati asintomatici" è stato denunciato per la prima volta da P. R. BILLINGS e al., "Discrimination as a Consequence of Genetic Testing", in *American Journal Human Genetics* 1992, p. 476 ss.

⁹ Cfr. Nazioni Unite, Commissione per i diritti umani, Sottocommissione per la promozione e protezione dei diritti umani, *Specific Human Rights Issues, Human Rights and the Human Genome, Preliminary Report*, relatore speciale Iulia-Antoanella Motoc, UN Doc. E/CN.4/Sub.2/2004/38 del 23 luglio 2004.

¹⁰ Cfr. A. ROGERS, D. DURAND DE BOUSINGER, *Une bioéthique pour l'Europe*, Strasbourg, 1995, p. 111 ss., spec. p. 139 ss. (dove si legge un'analisi comparativa delle implicazioni sociali del 'dépistage génétique'). F. FRANCONI ("Genetic Resources, Biotechnologies and Human Rights: The International Legal Framework", in *Biotechnologies and International Human Rights*, F. FRANCONI (ed.), Oxford and Portland, Ore-

Per quanto riguarda i rapporti di lavoro, va detto che, mentre accertamenti medici generici sono giustificati quando le mansioni lavorative implicano rapporti interpersonali o richiedano particolari caratteristiche fisiche, accertamenti di tipo genetico – all’evidente scopo di selezionare gli individui geneticamente più ‘forti’ – dovrebbero essere vietati. I test genetici potrebbero viceversa essere utili se volti a tutelare la salute del lavoratore; ad esempio potrebbe essere utile accertare se il lavoratore sia portatore di una malattia genetica, o predisposto a sviluppare una certa malattia, allo scopo di adeguare l’ambiente di lavoro e prevenire possibili effetti nocivi sulla sua salute (si pensi al soggetto predisposto a sviluppare il tumore al polmone, perché carente di certi geni onco-soppressori, e a locali di lavoro in cui si sviluppano fumi o gas). La prassi ha evidenziato tuttavia il rischio che la richiesta di test genetici – o dei risultati di test già svolti – prima dell’assunzione, formalmente finalizzata a individuare l’ubicazione più ‘sana’ per lo svolgimento dell’attività lavorativa, sia invece funzionale ad una selezione. Il problema è emerso soprattutto negli Stati Uniti¹¹, dove i datori di lavoro contri-

gon, 2007, p. 3 ss.) riporta un caso in cui il principio di non discriminazione etnico-genetica è stato invocato in sede brevettuale: si trattava della richiesta di brevetto per una sonda genetica per la diagnosi di predisposizione al tumore al seno nelle donne ebreo Ashkenazi. La *European Society of Human Genetics* si è opposta – in nome dell’ordine pubblico e della morale pubblica – al fatto che oggetto della richiesta di un brevetto fosse in pratica un gruppo razziale, con maggiore predisposizione genetica al tumore al seno: l’Ufficio europeo dei brevetti ha accolto la richiesta di brevetto con alcune modifiche (2005). Diversa da quelle qui esaminate è l’ipotesi dell’utilizzo di test genetici nel settore giudiziario: i test genetici hanno infatti finalità non predittive ma meramente identificative (c.d. analisi del DNA o *genetic fingerprint*) e sono ormai comunemente utilizzati per determinare la paternità biologica o per provare la colpevolezza per certi reati. Il ricorso a test genetici a scopi giudiziari non dà luogo a problemi di discriminazione, quanto piuttosto a possibili abusi: tra gli aspetti più problematici ricordo la coattività di tali test, la registrazione e gestione dei dati raccolti, l’individuazione delle fattispecie criminose in presenza delle quali avvalersi di prove genetiche, il grado di affidabilità di tali test, la legittimità di test condotti su persone non indagate.

¹¹ Negli USA i test sono iniziati negli anni Settanta, e uno studio compiuto dalla *American Management Association* rivela che il 10% dei datori di lavoro sottopone di routine i dipendenti a test per predisposizione a malattie, e che la percentuale è in aumento: nel 2001 la *US Equal Employment Opportunity Commission* (EEOC) ha presentato il primo ricorso contro la *Burlington Northern Santa Fe Railway*, accusata di effettuare *screening* genetici senza il consenso dei dipendenti, in violazione dell’*Americans with Disabilities Act* del 1990. Sul tema si vedano, tra gli altri, L. B. ANDREWS, A. S. JAEGER, “Confidentiality of Genetic Information in the Workplace”, in *American Journal Law and Medicine* 1991, p. 75 ss.; L. GOSTIN, “Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers”, in *American Journal Law and Medicine* 1991, p. 109 ss.; D. J. WUKITSCH, “New York’s Legal Restrictions on the Employer’s Collection and Use of an Employee’s Genetic Information”, in

buiscono alla assicurazione malattia in misura maggiore di quanto finora avvenga in Europa¹². In realtà la situazione è più complessa, perché il datore di lavoro potrebbe accedere ai dati genetici dell'aspirante lavoratore, senza il suo consenso, consultando i risultati di eventuali *screening* genetici della comunità¹³.

Albany Law Journal Science & Technology 1998, p. 39 ss.; E. DRAPER, "The Screening of America: The Social and Legal Framework of Employers' Use of Genetic Information", in *Berkeley Journal of Employment & Labor Law* 1999, p. 286 ss.; D. M. STUDDERT, "Direct Contracts, Data Sharing and Employee Risk Selection: New Stakes for Patient Privacy in Tomorrow's Health Insurance Markets", in *American Journal Law and Medicine* 1999, p. 233 ss.; M. A. PAGNATTARO, "Genetic Discrimination and the Workplace: Employee's Right to Privacy v. Employer's Need to Know", in *American Business Law Journal* 2001, p. 139 ss.; K. A. STEINFORTH, "Bringing Your DNA to Work: Employers' Use of Genetic Testing Under the Americans with Disabilities Act", in *Arizona Law Review* 2001, p. 965 ss.; P. T. KIM, "Genetic Discrimination, Genetic Privacy: Rethinking Employee Protections for a Brave New Workplace", in *NW University Law Review* 2002, p. 1497 ss.; P. A. ROCHE, "The Genetic Revolution at Work: Legislative Efforts to Protect Employees", in *American Journal Law and Medicine* 2002, p. 271 ss.; N. J. KING, S. PILLAY, G. A. LASPROGATA, "Workplace Privacy and Discrimination Issues Related to Genetic Data: A Comparative Law Study of the European Union and the United States", in *American Business Law Journal* 2006, p. 79 ss.

¹² In Europa è noto il caso di *screening* per l'anemia falciforme, compiuto dal Ministero della Difesa britannico per la selezione degli equipaggi aerei. I portatori del gene dell'anemia falciforme, infatti, possono essere danneggiati dalla carenza di ossigeno in ambienti pressurizzati, come appunto gli aerei. Lo *screening* è stato criticato aspramente, anche perché indirettamente discriminatorio: l'anemia falciforme infatti colpisce prevalentemente alcuni gruppi etnici (e precisamente individui afro-caraibici). È questo un esempio di discriminazione etnico-genetica ulteriore rispetto a quello citato *supra* alla nota 10.

¹³ Si pensi alla banca dati nazionale creata in Islanda allo scopo di procedere ad una ricerca genetica sulla popolazione. Il problema, naturalmente, sta nella garanzia dell'anonimato dei soggetti sottoposti ai test. Può essere di qualche interesse ricordare che, in occasione del recepimento della direttiva 98/44/CE sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche, l'Italia ha aumentato le ipotesi di esclusione dalla brevettazione, includendovi – tra le altre – "le invenzioni riguardanti protocolli di *screening* genetico il cui sfruttamento conduca a una discriminazione o stigmatizzazione dei soggetti umani su basi genetiche, patologiche, razziali, etniche, sociali ed economiche, ovvero aventi finalità eugenetiche e non diagnostiche" (art. 4.1 lett. c n. 5, decreto legge del 29 dicembre 2005).

Venendo ora al settore assicurativo¹⁴, è fondato temere che, come è avvenuto negli Stati Uniti, le compagnie assicurative selezionino i clienti in base al loro rischio genetico: più questo è basso, più alte sono le probabilità di stipulazione della polizza, e minore è il premio richiesto. Considerato il fatto che le legislazioni statali esigono la comunicazione all'assicuratore di tutte le informazioni rilevanti ai fini della determinazione del rischio assicurativo, si potrebbe pensare che l'interessato sia tenuto a fornire informazioni anche in merito all'eventuale esistenza di rischi genetici, sottoponendosi a test o comunicando gli esiti di test già effettuati.

Quanto infine al settore dell'istruzione, si discute negli ultimi anni in merito alla componente genetica dell'intelligenza umana. Se dovessero in futuro essere individuati i geni legati all'intelligenza, potrebbe porsi il problema di evitare discriminazioni su base genetica nell'accesso all'istruzione. Tanto più che comunque il fattore genetico potrebbe fornire indicazioni sulla predisposizione a particolari abilità, laddove le reali abilità dipendono anche da fattori sociali, culturali e ambientali.

3. – *La tutela internazionale dei dati genetici e il divieto di discriminazione: la Comunità europea*

La Comunità europea ha avvertito il problema della discriminazione genetica per la prima volta nel 1989. Nella risoluzione del Parlamento europeo

¹⁴ Cfr. M. E. BROWN, "Insurers and Genetic Testing: Shopping for that Perfect Pair of Genes", in *Drake Law Review* 1991, p. 121 ss.; R. O'HARA, "The Use of Genetic Testing in the Health Insurance Industry: The Creation of a Biologic Underclass", in *SW University Law Review* 1993, p. 1211 ss.; J. GAULDING, "Race, Sex and Genetic Discrimination in Insurance: What's Fair?", in *Cornell Law Review* 1995, p. 1646 ss.; M. R. COSTA, "Genetic Testing: International Strategies to Prevent Potential Discrimination in Insurance Risk Classification", in *Suffolk T. Law Review* 1996, p. 109 ss.; A. K. GLAZIER, "Genetic Predispositions, Prophylactic Treatments and Private Health Insurance: Nothing is Better Than A Good Pair of Genes", in *American Journal Law and Medicine* 1997, p. 45 ss.; J. S. GEETTER, "Coding for Change: The Power of the Human Genome to Transform the American Health Insurance System", in *American Journal Law and Medicine* 2002, p. 1 ss.; R. B. NICOLL, "Long-Term Care Insurance and Genetic Discrimination – Get It While You're Young and Ignorant: An Examination of Current Discriminatory Problems in Long-Term Care Insurance through the Use of Genetic Information", in *Albany Law Journal Science and Technology* 2003, p. 751 ss.; R. BROWNSWORD, "Red Lights and Rogues: Regulating Human Genetics", in *The Regulatory Challenge of Biotechnology. Human Genetics, Food and Patents*, H. SOMSEN (ed.), Cheltenham-Camberley-Northampton, 2007, p. 39 ss., pp. 51-54; J. BURLEY, "An Abstract Approach to the Regulation of Human Genetics: Law, Morality and Social Policy", in *The Regulatory Challenge*, cit., p. 63 ss., pp. 68-79.

del 16 marzo 1989 sui problemi etici e giuridici della manipolazione genetica¹⁵, si legge infatti: “Le assicurazioni non hanno alcun diritto di chiedere, prima e dopo la stipula di un contratto assicurativo, l’esecuzione di analisi genetiche, la comunicazione dei risultati relativi ad analisi genetiche già effettuate, e di porre le analisi genetiche come condizione preliminare per la stipula di un contratto” (par. 19). Nel 1996, sempre il Parlamento europeo, nella risoluzione del 20 settembre 1996 sulla tutela dei diritti umani e della dignità dell’essere umano in relazione alle applicazioni biologiche e mediche¹⁶, prevedeva che “deve essere vietata ogni discriminazione o selezione tramite test genetici da parte di assicuratori o datori di lavoro”.

Nel 2003 il Gruppo europeo per l’etica nelle scienze e nuove tecnologie ha emanato un parere (il n. 18) sugli “Aspetti etici dei test genetici nell’ambito del lavoro”. Richiamandosi al *Code of Practice on the Protection of Workers’ Personal Data* emanato nel 1997 dall’Organizzazione internazionale del lavoro¹⁷ – secondo cui “genetic screening in relation to work is a disproportionate infringement of individual rights” (art. 3.20)¹⁸ – il Gruppo ribadisce che i datori di lavoro hanno l’obbligo di proteggere la salute dei dipendenti, adattando il luogo di lavoro per limitare il rischio di danni alla loro salute, e di prevenire rischi per i terzi: d’altra parte, i dipendenti o candidati all’impiego hanno diritto alla *privacy* e alla protezione dei propri dati personali, ma devono nel contempo prevenire anch’essi rischi per i terzi. Di qui la necessità di esami medici, ma solo in un momento successivo alla selezione; detti esami non dovrebbero di regola comprendere test genetici,

¹⁵ In GU C 96 del 17 aprile 1989, 165; cfr. H. NYS, “Verso un divieto del test genetico nell’assicurazione sulla vita”, in *Assicurazioni* 1992, p. 340 ss.

¹⁶ In GU C 320 del 28 ottobre 1996.

¹⁷ Da segnalare il recente *New ILO Global Report on Equality at Work 2007 (Despite major progress, workplace discrimination persists and is taking new forms)*, che denuncia le nuove forme di discriminazione: età, orientamento sessuale, HIV/AIDS, disabilità, e “genetic predisposition to developing certain diseases or ... lifestyles considered unhealthy”.

¹⁸ Il parere distingue due diverse tipologie di test: il c.d. *genetic screening*, volto ad evidenziare se una persona possiede forme particolari di varianti di uno o più geni nel suo genoma, indicatori della salute futura (se predisposto a malattie, il lavoratore probabilmente sarà spesso assente, e potrà mettere a rischio altri lavoratori o il pubblico) o di suscettibilità a rischi occupazionali (varianti di geni legati al metabolismo di agenti genotossici possono determinare variazioni nella capacità individuale di attivarli o inattivarli; altri geni possono controllare la riparazione di danni genetici: lo *screening* serve a collocare il lavoratore nell’ambiente più appropriato); e il c.d. *genetic monitoring*, da effettuarsi a intervalli regolari per valutare anomalie cromosomiche in campioni di cellule di lavoratori a rischio di esposizione ad agenti che possono creare danni genetici (talvolta trasmissibili ai figli).

salvo casi eccezionali espressamente disciplinati dalla legge (casi in cui sia necessario tutelare in modo particolare la salute dei dipendenti o dei terzi, non vi siano altri metodi per ottenere le informazioni necessarie, vi sia proporzionalità rispetto allo scopo, e non vi sia violazione del principio di non discriminazione: è comunque necessaria l'autorizzazione *ad hoc* di un comitato etico indipendente, e ovviamente il consenso dell'interessato). In presenza di possibile rischio di danno genetico derivante dall'ambiente di lavoro, il datore di lavoro deve fare il possibile per eliminarlo: ove il rischio non possa essere totalmente escluso, si può procedere a monitoraggio genetico, col consenso informato del dipendente. I risultati dei test genetici comunque sono confidenziali e non possono essere comunicati a fini assicurativi.

Nel 2004 il Gruppo di lavoro per la tutela dei dati personali ha presentato un interessante documento di lavoro sui dati genetici¹⁹. Il documento richiama la direttiva 95/46/CE del 24 ottobre 1995, relativa alla tutela delle persone con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati (ed in particolare l'art. 8 relativo ai dati sensibili, al consenso e alle possibili deroghe²⁰) per arrivare ad affermare che “[u]n'efficace protezione dei dati genetici può essere considerata oggi un presupposto per garantire il rispetto del principio di uguaglianza e per fare del diritto alla salute una realtà”.

4. – Segue: *Il Consiglio d'Europa*

Il divieto di discriminazioni su base genetica, sancito nella Carta dei diritti fondamentali, riprende l'art. 11 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, elaborata in seno al Consiglio d'Europa, ed aperta alla firma a

¹⁹ Il documento è stato adottato il 17 marzo 2004 (12178/03/IT, WP 91). Sulla riservatezza dei dati genetici il Gruppo di lavoro si era espresso già nel parere 6/2000 sul problema del genoma, approvato il 13 luglio 2000. Sempre nel 2004 sono state pubblicate, a cura della Commissione europea, le “25 raccomandazioni concernenti le implicazioni etiche, giuridiche e sociali dei test genetici”. La raccomandazione 11 così recita: “Si raccomanda che: *a*) i dati derivati da fonti genetiche non siano utilizzati in modo da svantaggiare o discriminare ingiustamente gli individui, le famiglie o i gruppi sia in contesti clinici che in altre situazioni, ivi compresi l'occupazione, le assicurazioni, l'accesso all'integrazione sociale e le opportunità di benessere, in senso lato; *b*) si incentivino l'adozione di regolamenti comunitari riguardanti questi aspetti; *c*) l'accesso rapido ai test genetici si basi su esigenze reali e benefici delle risorse necessarie, senza discriminazioni di genere, origine etnica, posizione sociale o economica”.

²⁰ La direttiva 95/46/CE vieta un successivo trattamento incompatibile con le finalità per cui i dati sono stati rilevati, salvo che per motivi storici, statistici o scientifici, e a condizione di determinate garanzie (art. 6).

Oviedo il 4 aprile 1997 (in vigore dal 1° dicembre 1999)²¹. Secondo l'art. 11 di detta Convenzione, infatti, “[a]ny form of discrimination against a person on grounds of his or her genetic heritage is prohibited”²².

Il significato dell'art. 11 della Convenzione di Oviedo non è del tutto chiaro, e comunque non pare offrire una reale protezione di fronte all'uso discriminatorio di informazioni genetiche da parte di assicuratori e datori di lavoro²³. Il rapporto esplicativo, inoltre, si limita a fornire indicazioni sul concetto di ‘discrimination’, mentre non chiarisce il significato di ‘genetic heritage’.

L'art. 11 è seguito da una disposizione molto restrittiva sui test genetici predittivi: “Tests which are predictive of genetic diseases or which serve either to identify the subject as a carrier of a gene responsible for a disease or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease may be performed only for health purposes or for scientific research linked to health purposes, and subject to appropriate genetic counselling” (art. 12)²⁴.

In altre parole, i test genetici volti a ricercare l'esistenza di una patologia genetica (fibrosi cistica, emofilia, ecc.) ovvero la predisposizione a sviluppare una malattia genetica o a contrarre una patologia di natura multifattoriale (tumore, cardiopatia, ecc.), possono essere effettuati – e utilizzati – solo in presenza di libero e informato consenso dell'interessato, e solo a fini preventivi o terapeutici: è vietato invece sottoporre – anche col suo consenso – un individuo a siffatti test a fini diversi da quello sanitario e di ricerca scientifi-

²¹ L'Italia, nonostante la legge di autorizzazione (legge 28 marzo 2001, n. 145, in *Gazzetta ufficiale*, n. 95 del 24 aprile 2001), non ha ancora depositato la ratifica.

²² Stranamente questa nuova forma di discriminazione non è stata inserita nel Protocollo n. 12 addizionale alla CEDU, adottato qualche anno dopo (2000) dallo stesso Consiglio d'Europa: in detto Protocollo – come del resto già nell'art. 14 CEDU – quella genetica va dunque fatta rientrare tra le discriminazioni sulla base di “other status”. È quest'ultima una categoria residuale di discriminazione, comprensiva di tutti i trattamenti discriminatori contrari alla dignità umana, e suscettibile di interpretazione evolutiva.

²³ Cfr. H. D. C. ROSCAM ABBING, “The Convention on Human Rights and Biomedicine. An Appraisal of the Council of Europe Convention”, in *European Journal Health Law* 1998, p. 377 ss., p. 383.

²⁴ “Article 12 as such does not imply any limitation of the right to carry out diagnostic interventions at the embryonic stage to find out whether an embryo carries hereditary traits that will lead to serious diseases in the future child”: così il rapporto esplicativo, al punto 83. Sul problema della diagnostica pre-implantatoria e prenatale, e del conseguente rischio eugenetico, v. C. CAMPIGLIO, “Human Genetics, Reproductive Technology and Fundamental Rights”, in *Italian Yearbook of International Law* 2004, p. 83 ss.

ca, allo scopo ultimo di discriminarlo²⁵. Va peraltro precisato che il divieto riguarda soltanto la discriminazione negativa (*unfair discrimination*), laddove misure positive volte a riequilibrare la situazione di chi è geneticamente svantaggiato sono ammesse: deve peraltro essere rispettato il principio di proporzionalità tra lo scopo da raggiungere e la misura concretamente adottata²⁶. Così, per fare solo un esempio, l'accesso alla procreazione assistita potrebbe essere riservato ai portatori di malattie genetiche trasmissibili.

Il cuore del problema è a ben vedere la confidenzialità/riservatezza delle informazioni genetiche²⁷. La Convenzione di Oviedo si preoccupa generi-

²⁵ Secondo il rapporto esplicativo della Convenzione (punto 76), l'art. 11 avrebbe lo scopo di aggiungere il patrimonio genetico all'elenco dei motivi di discriminazione vietati dall'art. 14 della CEDU, che – come noto – assoggetta al principio di non discriminazione (solo) il godimento dei diritti e delle libertà previsti dalla CEDU stessa. In realtà la portata dell'art. 11 sembra essere più ampia, e coprire anche diritti e libertà non espressamente previste dalla CEDU: del resto oggi la discriminazione genetica è praticata in ambito lavorativo e assicurativo, ossia in relazione al godimento di diritti economici e sociali dei quali la CEDU non si occupa: v. *infra* par. 8. Altri problemi legati ai test genetici predittivi, dei quali però non ci occuperemo qui, riguardano il diritto di essere informati o di non voler essere informati, la validità del consenso, la consulenza genetica. Il rapporto esplicativo (punto 83) precisa, infine, che l'art. 12 “as such does not imply any limitation of the right to carry out diagnostic interventions at the embryonic stage” allo scopo di rilevare la presenza di tratti ereditari implicati in un futuro sviluppo di gravi malattie.

²⁶ Così il rapporto esplicativo, punto 77. Per la prima volta nel 2000 la Corte europea dei diritti umani affronta la questione della c.d. discriminazione positiva, dichiarando che l'art. 14 CEDU comporta l'obbligo non solo di trattare nello stesso modo individui in situazioni simili, ma anche di trattare in modo diverso individui in situazioni significativamente diverse (“significantly different situations”: *Thlimmenos c. Grecia*, ricorso n. 34369/97, sentenza [GC] del 6 aprile 2000, par. 44).

²⁷ Cfr. S. RODOTÁ, “Genetics, Predictions, Individual Rights”, in *International Journal of Bioethic* 1993, p. 199 ss.; G. SALBERINI, “Nuove tecnologie e trattamento dei dati sanitari”, in *Diritti dell'uomo. Cronache e battaglie* 1996, p. 24 ss.; H. HONDIUS, “Protecting Medical and Genetic Data”, in *European Journal of Health Law* 1997, p. 12 ss.; A. BEGHÈ LORETI, L. MARINI, “Brevi considerazioni sulla protezione giuridica delle informazioni genetiche nel diritto internazionale e comunitario”, in *Rivista internazionale dei diritti dell'uomo* 1998, p. 12 ss.; J. S. KOTVAL, “Market-Riven Managed Care and the Confidentiality of Genetic Tests: The Institution as Double Agent”, in *Albany Law Journal Science & Technology* 1998, p. 1 ss.; M. J. SMITH, “Population-Based Genetic Studies: Informed Consent and Confidentiality”, in *Santa Clara Computer & High Technology Law Journal* 2001, p. 57 ss.; J. E. TAUER, “International Protection of Genetic Information: The Progression of the Human Genome Project and the Current Framework of Human Rights Doctrines”, in *Denver Journal International Law* 2001, p. 209 ss.; S. HAMROUNI, “Bioéthique et droit international”, in *Le droit international face aux nouvelles technologies*, Paris, 2002, p. 45 ss., a p. 65 ss.; J. L. HUSTEAD, J. GOLDMAN, “Genetics and Privacy”, in *American Journal Law and Medicine*, 2002,

camente di garantire il diritto al rispetto della vita privata “in relation to information about his or her health” (art. 10 par. 1)²⁸, prevedendo nel contempo la facoltà per lo Stato di porvi limitazioni in nome dell’interesse generale o dei diritti altrui (l’art. 26.1 contiene infatti una clausola generale di interferenza²⁹, analoga a quella contenuta nell’art. 8.2 CEDU). La Convenzione non evidenzia in alcun modo la connessione tra il diritto alla riservatezza e il divieto di discriminazione genetica, sicché non resta che interpretare restrittivamente la clausola di interferenza per desumerne che in relazione a dati molto sensibili, come appunto quelli genetici, le limitazioni devono essere assolutamente necessarie³⁰.

p. 285 ss.; S. M. DENBO, “What Your Genes Know Affects Them: Should Patient Confidentiality Prevent Disclosure of Genetic Test Results to a Patient's Biological Relatives?”, in *American Business Law Journal* 2006, p. 561 ss.; L. MARINI, *Il diritto internazionale e comunitario della bioetica*, Torino, 2006, p. 373 ss.

²⁸ Di tenore analogo alcuni principi della raccomandazione R (97) 5 sulla protezione dei dati sanitari, adottata dal Comitato dei ministri il 13 febbraio 1997 (i principi 4.7-4.9 riguardano specificamente i dati genetici). Già cinque anni prima, tuttavia, il Comitato aveva affrontato il problema nella raccomandazione R (92) 3 relativa a test e screening genetici a scopi sanitari (10 febbraio 1992): particolarmente rilevanti appaiono i principi 6 e 7, il cui testo è opportuno qui riportare. Principio 6 – non coattività dei test: “a) Health service benefits, family allowances, marriages requirements or other similar formalities, as well as the admission to, or the continued exercise of, certain activities, especially employment, should not be made dependent on the undergoing of genetic tests or screening. Exceptions to this principle must be justified by reasons of direct protection of the person concerned or of a third party and be directly related to the specific conditions of the activity. b) Only if expressly allowed by law may tests be made compulsory for the protection of individuals or the public”. Principio 7 – assicurazione: “Insurers should not have the right to require genetic testing or to enquire results of previously performed tests, as a pre-condition for the conclusion or modification of an insurance contract”.

²⁹ Art. 26: “1. No restrictions shall be placed on the exercise of the rights and protective provisions contained in this Convention other than such as are prescribed by law and are necessary in a democratic society in the interest of public safety, for the prevention of crime, for the protection of public health or for the protection of the rights and freedoms of others ...”.

³⁰ Cfr. in generale P. WACHSMANN, “Le droit au secret de la vie privée”, in *Le droit au respect de la vie privée au sens de la Convention européenne des droits de l’homme*, F. SUDRE (dir.), Bruxelles, 2005, p. 119 ss., p. 139 ss. Del resto già la Convenzione per la protezione dell’individuo con riguardo al trattamento automatizzato dei dati di carattere personale del 28 gennaio 1981 (in vigore dal 1° ottobre 1985), prevede che “[p]ersonal data revealing racial origin ... as well as personal data concerning health or sexual life, may not be processed automatically unless domestic law provides appropriate safeguards” (art. 6).

Già prima dell'adozione della Convenzione di Oviedo, e precisamente nel 1996, il Comitato dei ministri del Consiglio d'Europa aveva incaricato il Comitato direttivo per la bioetica (CDBI) di elaborare un Protocollo – da aggiungersi alla futura Convenzione – relativo ai problemi connessi alla genetica umana, “taking ... into account questions relating to the use and protection of the results of predictive genetic tests for purposes other than health or scientific research linked to health”. Nel 1997 il Gruppo di lavoro sulla genetica umana (GT4) presentava un primo rapporto³¹, sulla base del quale veniva adottato nel 2003 il testo provvisorio del Protocollo “on the applications of genetics for health purposes”³². L'art. 4 (“Non-discrimination”) di questo testo prevedeva che “[a]ny form of discrimination against a person, either as an individual or as a member of a group, on grounds of his or her genetic heritage is prohibited”, mentre secondo l'art. 15 “[t]ests which are predictive of genetic diseases or disorders or which serve either to identify a person as a carrier of a gene responsible for a disease or disorder, or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease or disorder may be performed only for health purposes or for scientific research linked to health purposes”.

Nel 2004, in concomitanza con l'adozione da parte del Comitato dei ministri del Protocollo sulla ricerca biomedica (in vigore dal 1° settembre 2007), entro il cui ambito di applicazione trova spazio anche la ricerca in campo genetico (in particolare in tema di terapia genica), il Comitato direttivo per la bioetica decide di focalizzarsi sui test genetici a fini diagnostici, predittivi o terapeutici, condotti su individuo vivente o deceduto: restano quindi esclusi dai lavori i test genetici sull'embrione e sul feto (diagnosi preimpianto e prenatale erano del resto già esclusi dal 2001³³) e i test identificativi (civili o penali: salvo se per motivi sanitari). Nel 2006 il Comitato restringe ulteriormente i propri obiettivi, scorporando dal testo in preparazione i test genetici predittivi a scopi lavorativi o assicurativi: questi sono destinati ad essere oggetto di Protocollo *ad hoc*. Nel 2007 il Comitato direttivo per la bioetica predispose così il progetto di Protocollo relativo a “genetic

³¹ Steering Committee on Bioethics, *Working Party on Human Genetics*, DIR/JUR (97) 13 *Bis* del 27 ottobre 1997.

³² Working Party on Human Genetics, *Working document on the applications of genetics for health purposes*, CDBI/INF (2003) 3 del 7 febbraio 2003: cfr. altresì la nota esplicativa CDBI/INF (2003) 4. Sulla bozza di Protocollo il Comitato nazionale per la bioetica italiano si è espresso con parere del 6 marzo 2002.

³³ V. *supra* nota 25.

testing for health purposes”³⁴, che viene adottato dal Comitato dei ministri il 7 maggio 2008. L’art. 15 del testo elaborato nel 2003 scompare, mentre l’art. 4 viene mantenuto, con una interessante aggiunta. La rubrica è divenuta “Non-discrimination and non-stigmatisation”, ed è stato aggiunto un secondo paragrafo: “Appropriate measures shall be taken in order to prevent stigmatisation of persons or groups in relation to genetic characteristics”.

5. – Segue: L’UNESCO

Il quadro che è venuto delineandosi in Europa segue in realtà un percorso già tracciato negli ultimi dieci anni dall’UNESCO (che nel 2002 ha fatto di quella etica una delle sue cinque priorità), anche se a livello di mera *soft law*.

Nel 1997 l’UNESCO ha adottato la Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani, che sarà poi fatta propria dall’Assemblea generale delle Nazioni unite nel 1998, a celebrazione dei cinquant’anni dalla approvazione della Dichiarazione universale dei diritti umani. Sul presupposto che la diversità genetica dell’umanità è un valore da proteggere, la Dichiarazione riconosce nel genoma umano il fattore che accomuna tutti gli uomini (art. 1), ognuno dei quali ha diritto al rispetto della dignità e dei propri diritti a prescindere dalle caratteristiche genetiche (art. 2 lett. *a*): la dignità impone di non ridurre l’individuo alle sue caratteristiche genetiche e di rispettare la sua “uniqueness and diversity” (art. 2 lett. *b*). Conseguentemente “[n]o one shall be subjected to discrimination based on genetic characteristics that is intended to infringe or has the effect of infringing human rights, fundamental freedoms and human dignity” (art. 6)³⁵.

Preoccupata dei potenziali rischi insiti nella raccolta e nell’utilizzo dei dati genetici, la Conferenza generale dell’UNESCO approva nel 2003 la Dichiarazione internazionale sui dati genetici umani, efficacemente definiti come il peculiare *make-up* genetico di ogni individuo (art. 3), ossia l’unico

³⁴ Steering Committee on Bioethics, *Draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes*, CDBI/INF (2007)5 del 27 settembre 2007: nello stesso documento si legge anche il progetto del rapporto esplicativo. Nel preambolo si richiamano la già citata (*supra* nota 30) Convenzione europea per la protezione degli individui riguardo al trattamento dei dati personali del 1981, e la Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani adottata dall’Assemblea generale delle Nazioni unite nel 1998.

³⁵ Il richiamo al divieto di “all forms of discrimination based on genetic characteristics” figura già nel preambolo (punto 6). L’art. 7 stabilisce la confidenzialità dei dati genetici associabili ad una persona identificabile.

vero fattore oggettivo, innato e – oggi, almeno – immutabile, di identità: è dall'interazione tra questo ed altri fattori (educazione, ambiente, legami personali, sociali, culturali, psicologici, ecc.) che si sviluppa la persona. Proprio per il loro carattere così specifico e strettamente personale, i dati genetici sono particolarmente sensibili e necessitano di un alto livello di protezione³⁶. Il rischio è quello di un loro uso improprio, anche a fini discriminatori. Di qui l'espressa previsione di una norma generale sulla non-discriminazione, alla quale è equiparata la non-stigmatizzazione, e di una norma sulla divulgazione dei dati genetici. L'art. 7 ("Non-discrimination and non-stigmatization") recita: "a) Every effort should be made to ensure that human genetic data and human proteomic data are not used for purposes that discriminate in a way that is intended to infringe, or has the effect of infringing human rights, fundamental freedoms or human dignity of an individual or for purposes that lead to the stigmatization of an individual, a family, a group or communities. b) In this regard, appropriate attention should be paid to the findings of population-based genetic studies and behavioural genetic studies and their interpretations"³⁷. A proposito della riservatezza e confidenzialità dei dati genetici, dopo aver ribadito l'obbligo di protezione attraverso l'applicazione delle pertinenti disposizioni statali e delle norme internazionali a tutela dei diritti umani, l'art. 14 espressamente vieta la comunicazione dei dati (o l'accessibilità ad essi) a terzi, "in particular, employers, insurance companies, educational institutions" e familiari, salvo che per importanti ragioni di interesse generale in casi restrittivamente previsti dalla legge statale in conformità alle norme internazionali a tutela dei diritti umani, o qualora sia stato ottenuto previo libero informato ed espresso consenso³⁸ dell'interessato: la stessa confidenzialità deve essere garantita ai dati raccolti nell'ambito di programmi di ricerca.

³⁶ "Human genetic data have a special status because: (i) they can be predictive of genetic predispositions concerning individuals; (ii) they may have a significant impact on the family, including offspring, extending over generations, and in some instances on the whole group to which the person concerned belongs; (iii) they can contain information the significance of which is not necessarily known at the time of the collection of the biological samples; (iv) they may have cultural significance for persons or groups": art. 4, lett. a).

³⁷ Secondo l'art. 2 per *'human genetic data'* si intendono le informazioni in ordine ai caratteri ereditari degli individui ottenuti dall'analisi di acidi nucleici o da altre analisi scientifiche: *'human proteomic data'* sono le informazioni relative alle proteine dell'individuo, ivi inclusa la loro espressione, modificazione e interazione.

³⁸ Il tema del consenso è oggetto del rapporto del Comitato internazionale per la bioetica dell'UNESCO (IBC) sul consenso, SHS/EST/CIB-13/06/CONF.505/2 Rev. 2 del 19 maggio 2007.

Il problema dell'uso improprio dei dati genetici personali è stato affrontato anche in vista dell'elaborazione di un 'codice' universale di bioetica³⁹: i lavori, iniziati nel 2001, sono sfociati nella adozione, nel 2005, della Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani. In realtà nella Dichiarazione non sono previste norme specificamente dedicate ai test e ai dati genetici, che quindi rientrano nell'ambito delle regole generali dettate a proposito della non-discriminazione (art. 11) e della *privacy*/confidenzialità dei dati personali (art. 9). Quanto in particolare alla non-discriminazione, l'unico elemento degno di nota è – ancora una volta – l'affiancamento ad essa della non-stigmatizzazione “on any grounds”: ad esempio, si legge nel *memorandum* esplicativo⁴⁰, in base al sesso, all'età, all'appartenenza etnica, alla disabilità o altra condizione fisica, mentale o sociale, alle malattie o alle caratteristiche genetiche. Sempre nel *memorandum*⁴¹ si chiarisce la ragione della consacrazione del principio di non-stigmatizzazione: la stigmatizzazione spesso opera anche laddove leggi e politiche discriminatorie sono state abolite, ma soprattutto interviene prima che si manifesti direttamente una discriminazione, ed è più difficilmente contrastabile. “While prohibition of discrimination can be more easily targeted by legal instruments, elimination of the stigma requires a longer process of social transformation in which ethics and ethics teaching can play a significant role”.

6. – Segue: *Le Nazioni unite*

Anche in ambito ONU il problema della discriminazione genetica è al centro di studi dopo l'adozione, da parte dell'Assemblea generale, della Di-

³⁹ Si veda in particolare il documento elaborato nel 2003 dai relatori Giovanni Berlinguer e Leonardo De Castro nell'ambito del Comitato internazionale per la bioetica: *Report of the IBC on the Possibility of Elaborating an Universal Instrument on Bioethics*, SHS/EST/02/CIB-9/5 (Rev. 3) del 13 giugno 2003, spec. punti 21 e 22.

⁴⁰ *Explanatory Memorandum on the Elaboration of the Preliminary Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics*, SHS/EST/05/CONF.204/4 del 4 maggio 2005, punto 53: il *memorandum* fa riferimento all'art. 8 dell'avanprogetto (Non-discrimination and Non-Stigmatization: “In any decision or practice, no one shall be subjected to discrimination based on any grounds intended to infringe, or having the effect of infringing, the human dignity, human rights or fundamental freedoms of an individual, nor shall such grounds be used to stigmatize an individual, a family, a group or a community”). Il testo definitivo della norma (diventa l'art. 11) è invece il seguente: “No individual or group should be discriminated against or stigmatized on any grounds, in violation of human dignity, human rights and fundamental freedoms”.

⁴¹ Punto 59.

chiarazione sul genoma umano e i diritti umani del 1998⁴². Il Consiglio economico e sociale, in particolare, dopo averne discusso nelle sessioni del 2001 e 2003⁴³, ha adottato nel 2004 una risoluzione su “Genetic privacy and non-discrimination”⁴⁴, in cui ribadisce il contributo della società civile alla protezione della *privacy* genetica e alla lotta contro la discriminazione genetica, e invita gli Stati a garantire che “no one shall be subjected to discrimination based on genetic information”; ad adottare tutte le misure, anche legislative, necessarie a prevenire l’uso improprio delle informazioni genetiche a fini discriminatori o stigmatizzatori di individui, famiglie o gruppi “particularly in insurance, employment, education and other areas of social life, whether in the public or the private sector”; e a garantire che i risultati e l’interpretazione di studi di genetica delle popolazioni non siano utilizzati allo scopo di discriminare gli individui o i gruppi interessati. Il Consiglio chiede inoltre al Segretario generale di invitare gli Stati e le organizzazioni internazionali a presentare osservazioni in merito al problema, e a sottoporre al Consiglio stesso un rapporto nella sessione del 2007. Il rapporto è stato effettivamente stilato, anche se pochi Stati e organizzazioni internazionali hanno risposto all’invito⁴⁵.

7. – Il divieto di stigmatizzazione

Come si è visto, accanto a quello di non discriminazione, è recentemente comparso il principio di non stigmatizzazione. Il concetto di stigmatizzazione si differenzia rispetto a quello di discriminazione perché non necessariamente incide sull’esercizio di un diritto individuale, risolvendosi più che altro in un atteggiamento psicologico di ostilità o disagio nei confronti di chi viene percepito come ‘diverso’⁴⁶. La stigmatizzazione si concretizza solita-

⁴² La risoluzione reca la data 9 dicembre 1998: UN Doc. A/RES/53/152.

⁴³ Risoluzione n. 2001/39 del 26 luglio 2001 e decisione n. 2003/232 del 22 luglio 2003.

⁴⁴ Risoluzione n. 2004/9 del 21 luglio 2004, UN Doc. E/2004/INF/2/Add.2. Si veda inoltre il già citato (*supra* nota 9) rapporto preliminare presentato nello stesso anno dal relatore speciale Iulia-Antonaella Motoc.

⁴⁵ Tra le informazioni fornite figura anche la sospensione del Progetto genografico volto a raccogliere 100.000 campioni di DNA delle diverse popolazioni indigene del mondo allo scopo di formulare teorie sulla storia delle migrazioni umane.

⁴⁶ “Being labelled as having ‘bad genes’ can have serious social and psychological consequences for individuals, and this stigmatization may be stronger and more common where levels of education and understanding of genetics is low”: così WHO, Regional Office for the Western Pacific, *Ethical Issues Related to New Developments in the Health Sector*, Doc. WPR/RC53/INF.DOC./1 del 30 agosto 2002, p. 17.

mente in parole o comportamenti che ‘etichettano’ negativamente qualcuno in base alle sue caratteristiche, reali o presunte. La lotta a questo atteggiamento si gioca a livello sociale e culturale, attraverso campagne generali di informazione sul genoma umano e le sue caratteristiche. La stigmatizzazione è spesso il primo passo verso la discriminazione. Non è un caso infatti se in risalenti accordi promossi dalle Nazioni unite contro altre, classiche, forme di discriminazione si è previsto l’obbligo in capo agli Stati di agire anche nel campo dell’insegnamento, dell’educazione, della cultura e dell’informazione per lottare contro i pregiudizi che portano alla discriminazione (art. 7 della Convenzione sull’eliminazione di ogni forma di discriminazione razziale del 1965), e di adottare le misure necessarie per modificare gli schemi e i modelli di comportamento socio-culturale al fine di giungere all’eliminazione dei pregiudizi, basati su stereotipi o sulla convinzione dell’inferiorità o della superiorità di un individuo sull’altro in base alle sue caratteristiche (art. 5 della Convenzione sull’eliminazione di ogni forma di discriminazione nei confronti delle donne del 1979).

Come rileva il rapporto esplicativo alla Convenzione di Oviedo (punto 44), la stigmatizzazione di gruppi è spesso connessa alla attuazione di programmi di *screening* su una parte della popolazione, volti a ricercare o escludere la presenza di determinate caratteristiche genetiche connesse ad alcune malattie. La errata percezione di tali malattie e la scorretta interpretazione della finalità dello *screening* possono condurre alla stigmatizzazione degli individui coinvolti nella ricerca. Anche in questo caso, è importante informare ed illustrare alla comunità sociale il significato di tali *screening*.

8. – Conclusioni

La conclusione che si può trarre da quanto detto finora è che il divieto di discriminazione genetica non si è ancora imposto nella Comunità internazionale al punto da essere consacrato a livello convenzionale. In attesa dell’entrata in vigore del Trattato di Lisbona del 2007, e dunque dell’assunzione di forza vincolante da parte dell’art. 21 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea, l’unica eccezione è rappresentata dall’art. 11 della Convenzione di Oviedo (di cui l’Italia non è parte), la quale peraltro prevede un meccanismo di controllo molto debole⁴⁷, e dunque ha

⁴⁷ La Convenzione di Oviedo si limita infatti a prevedere l’obbligo, in capo agli Stati contraenti, di apprestare “appropriate judicial protection to prevent or to put a stop to an unlawful infringement” dei diritti previsti (art. 23), nonché “appropriate sanctions to be applied in the event of infringement” della Convenzione (art. 25).

scarsa forza ‘coercitiva’⁴⁸: alla Corte di Strasburgo è infatti riconosciuta una mera competenza consultiva (art. 29). Insomma nell’art. 11 della Convenzione di Oviedo sembra doversi leggere più che altro un messaggio rivolto agli Stati, affinché prendano le distanze dalle logiche di mercato e intervengano a tutela del potenziale/asintomatico ‘diverso’, regolamentando anzitutto la gestione dei dati genetici, che con la progressiva diminuzione dei costi dei test saranno sempre più utilizzati. A questo proposito occorre considerare che, proprio per le sue peculiarità, la *privacy* genetica mal si presta ad essere accomunata alle altre manifestazioni della vita privata, e che in particolare il consenso all’utilizzo dei propri dati genetici non esaurisce il problema, perché quei dati forniscono informazioni – seppure indirette e spesso incomplete – anche su altri soggetti (i consanguinei).

Né si potrebbe pensare di utilizzare la garanzia offerta dall’art. 14 CEDU, perché è bensì vero che esso vieta qualsiasi discriminazione (basata su “other status”) e dunque anche la discriminazione genetica, ma è altrettanto vero che quest’ultima è di fatto praticata in relazione al godimento di diritti economici e sociali (lavoro e assicurazioni) dei quali la CEDU non si occupa e in relazione ai quali pertanto l’art. 14 non opera. E del resto neppure il divieto generale – ossia svincolato dai diritti protetti dalla CEDU – di discriminazione previsto dall’art. 1 del Protocollo n. 12⁴⁹ potrebbe intervenire, poiché esso (come del resto l’art. 21 della Carta)⁵⁰ si riferisce alle relazioni verticali Stato/individuo, laddove la discriminazione genetica interviene di regola nelle relazioni orizzontali individuo/individuo, rispetto a cui non sembrano configurabili obblighi in capo agli Stati: come chiarisce il rapporto esplicativo, infatti, l’art. 1 “is not intended to impose a general positive obligation on the Parties to take measures to prevent or remedy all instances of discrimination in relations between private persons” (punto 25).

In molti Stati il problema della discriminazione genetica non è stato affrontato in quanto percepito come meramente prospettico: in realtà questa percezione non è del tutto corretta, perché in passato si sono già verificate ‘persecuzioni’ che – se all’epoca venivano giustificate sulla base di una ‘di-

⁴⁸ A. HENDRIKS, “Protection Against Genetic Discrimination and the Biomedicine Convention”, in *Health Law, Human Rights and the Biomedicine Convention: Essays in Honour of Henriette Roscam Abbing*, J. K. M. GEVERS, E. H. HONDIUS, J. H. HUBBEN (eds), Leiden-Boston, 2005, p. 207 ss., p. 216 ss.

⁴⁹ V. *supra* nota 22.

⁵⁰ V. *supra* par. 1.

versità' evidente, fenotipica – oggi classificheremmo, appunto, su base genetica⁵¹.

Lo Stato più sensibile alla materia si è dimostrato l'Australia, che nel 1998 ha adottato il *Genetic Non-Discrimination and Privacy Bill*⁵², seguito nove anni dopo dallo statunitense *Genetic Information Nondiscrimination Act* del 2007⁵³.

In Europa si segnalano in particolare le iniziative di Belgio e Francia.

In Belgio già nel 2003 sono stati espressamente vietati – e penalmente sanzionati – i test genetici predittivi nell'ambito dei rapporti di lavoro (legge 28 gennaio 2003 relativa agli esami medici nel quadro dei rapporti di lavoro), e l'anno seguente è stata adottata la legge federale sull'analisi genetica umana (legge 8 ottobre 2004). Alla disposizione per cui “[n]ul ne doit être discriminé en raison de son patrimoine génétique” (art. 4), seguono norme specificamente dedicate alle analisi genetiche nel campo dei rapporti di lavoro (artt. 21 ss.) e di assicurazione (artt. 26 ss.).

Con la legge n. 2004-800 relativa alla bioetica, la Francia da un lato ha riformato l'art. 16-10 *code civil* – consentendo l'esame delle caratteristiche genetiche della persona solo a fini medici e di ricerca scientifica, previo consenso scritto dell'interessato – dall'altro ha sanzionato penalmente l'autore di test genetici su una persona senza il suo consenso o per fini diversi da quelli medici o di ricerca scientifica (art. 226-25 *code pénal*). Già prima del 2004, peraltro, il legislatore francese era intervenuto in materia modificando alcune norme del codice penale (leggi n. 2001-1066 e 2002-303): in particolare l'art. 225-1 annovera tra le discriminazioni penalmente rilevanti anche quelle basate sull'aspetto fisico, lo stato di salute, la disabilità e le caratteristiche genetiche. Secondo l'art. 225-2 per essere sanzionata la discriminazione deve consistere, in particolare, nel rifiuto della fornitura di un bene o servizio, nell'ostacolo al normale esercizio di una qualunque attività economica, nel rifiuto di assumere una persona o nel suo licenziamento, nel rifiuto di prestazioni di sicurezza sociale. La sanzione – precisa l'art. 225-3 – non si applica però alle discriminazioni basate sullo stato di salute, ove finalizzate

⁵¹ Cfr. C. CAMPIGLIO, *Procreazione assistita e famiglia nel diritto internazionale*, Padova, 2003, p. 230 ss.

⁵² Cfr. M. STULIC, “Genetic Non-Discrimination, Privacy and Property Rights”, in *Murdoch University Electronic Journal of Law* 2000 [\[indicare il numero della pagina\]](#).

⁵³ Già l'*Health Insurance Portability and Accountability Act* del 1996 vietava parzialmente l'uso dei dati genetici al fine della stipulazione della polizza e della fissazione del premio. Successivamente, l'*Executive Order* n. 13145, firmato dal Presidente Clinton il 9 febbraio 2000, proibiva l'uso discriminatorio di dati genetici da parte dell'Esecutivo federale.

alla prevenzione o copertura di rischi mortali, di rischi a danno dell'integrità fisica della persona o di rischi di incapacità lavorativa o di invalidità: "[t]outefois, ces discriminations sont punies ... lorsqu'elles se fondent sur la prise en compte de tests génétiques prédictives ayant pour objet une maladie qui n'est encore déclarée ou une prédisposition génétique à une maladie". Ricordo infine l'art. L 1141-1 *Code santé publique* (modificato dalla legge 2002-303) secondo cui gli enti assicurativi hanno l'obbligo di non tener conto dei risultati di test genetici "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 leur 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".

In Italia, la disciplina è ancora frammentaria. Il Codice in materia di protezione dei dati personali (D.Lgs. del 30 giugno 2003, n. 196)⁵⁴ ammette il trattamento dei dati genetici nei soli casi previsti da apposita autorizzazione rilasciata dal Garante per la protezione dei dati personali. Nel 2005 il Garante ha rilasciato un'autorizzazione generale (la n. 2/2005) relativa al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, permettendo l'utilizzo dei dati genetici soltanto per fini di prevenzione, diagnosi o terapia a favore dell'interessato o per fini di ricerca (oltre che per finalità probatorie in sede civile o penale). L'apposita autorizzazione al trattamento dei dati genetici prevista dal Codice del 2003 ha visto la luce il 22 febbraio 2007. Tale autorizzazione, valida sino al 31 dicembre 2008, riguarda gli esercenti le professioni sanitarie, gli organismi sanitari pubblici e privati, i laboratori di genetica medica, gli istituti di ricerca, gli psicologi e i consulenti tecnici, i farmacisti, i difensori e gli organismi internazionali incaricati del rilascio delle certificazioni necessarie ai fini del ricongiungimento familiare. Il trattamento deve avvenire soltanto a tutela della salute dell'interessato o di un consanguineo, o a fini di ricerca scientifica e statistica. Ricordo infine che l'art. 46 del Codice di deontologia medica, approvato il 16 dicembre 2006, prevede che "[i]l medico non deve eseguire test genetici o predittivi a fini assicurativi od occupazionali se non a seguito di espressa e consapevole manifestazione di volontà da parte del cittadino interessato che è l'unico destinatario dell'informazione".

⁵⁴ *Gazzetta ufficiale* n. 174 del 29 luglio 2003, suppl. ord. n. 123.

ABSTRACT

The principle of non-discrimination on genetic basis in recent international practice

Among the discrimination forms that can strike a human being owing to his/her deviation from a perceived normality, the discrimination on genetic basis can be enlisted, and quite paradoxically occupies an increasingly relevant position in developed countries where the possibilities of investigation of the individual genetic makeup have exponentially grown in the last two decades. The prohibition of genetic discrimination hasn't yet been enforced by international Community rules. Only the Council of Europe has prescribed it in a compulsory norm, whereas at the universal level (ONU and UNESCO) only soft law rules have been defined.