



COMPRA-VENDITA  
DELLA  
“VITA”



# Introduzione

Oggi il corpo umano si trova ad essere oggetto di un acceso dibattito, nel quale gravitano molti problemi eterogenei.

Sempre più spesso infatti, le cronache riportano notizie di organi umani comprati e venduti per scopo di trapianto, e perfino di bambini rapiti e uccisi per asportare parti del loro corpo.

Si assiste, in particolare alla generalizzazione di un fenomeno relativamente nuovo, che è la commercializzazione del corpo umano, e che alimenta discussioni sul tema specifico, alle quali si associano anche controversie filosofiche e giuridiche sul rapporto fra l'etica e la scienza, fra la libertà e il mercato, che sono tipiche dei nostri tempi e che suscitano maggiore attrazione o repulsione, proprio perché, oggetto della diatriba è il corpo umano.

Difficilmente si può trovare una soluzione univoca a tale dibattito, in quanto vi confluiscono temi etico-morali e socio-economici, che per definizione vengono affrontati ed interpretati in modo conforme ad una visione e concezione soggettiva, con cui ciascuna categoria di individui giustifica la relazione esistente fra l'interpersonalità soggettiva e la corporeità attraverso la quale essa si manifesta nella realtà sociale.

In particolare, il dibattito trae origine dal fatto che il corpo non è più osservato solo ed esclusivamente in funzione del soggetto, come strumento

attraverso il quale relazionarsi al mondo esterno, ma assume una particolare autonomia, coerentemente rispetto all'epoca consumistica e materialistica

in cui viviamo, tutta tesa alla ricerca di facili guadagni e di fonti di capitali. Il corpo della persona, quello fisico, è oggi secondo Rodotà, garante dei dati personali, in Italia, "al centro di una attenzione che vuole scandagliarne ogni recesso, utilizzarne ogni possibilità. Qui Intreccio tra elettronica, biologia e genetica ha già aperto scenari nuovi, insieme promettenti e inquietanti. Qui si gioca una partita essenziale... la cui intensità diviene anche la condizione perché ciascuno possa godere delle grandi promesse della genetica". Infatti sono state sperimentate molte tecniche per trarre profitti dal corpo umano, sia esso ancora vivente oppure cadavere. Ecco che ci sono tutte le premesse per attribuire al corpo, una valenza che in altra epoca sarebbe stata inimmaginabile.

Esso è osservato come materiale molto prezioso, perché se sapientemente manipolato, permette contemporaneamente di arricchirsi ma anche di ottenere i rimedi per molte malattie che colpiscono l'uomo.

Nel particolare, la tecnologia rende oggi possibili forme di analisi dei tessuti umani, che permettono di ottenere importanti informazioni, relative non solo all'identità del soggetto, ma di tipo più approfondito, in quanto il genoma costituisce il tramite tra le generazioni riguardanti una persona. Dunque, le informazioni coinvolgono anche gli appartenenti al gruppo

biologico, e il presente, passato e futuro, della persona, possono essere scandagliati attraverso i dati genetici.

Ma non sono solo questi i risultati, che le analisi sui tessuti, possono comportare.

Soprattutto dai tessuti malati, infatti, si ottengono le informazioni più importanti e preziose, attraverso le quali si producono e in alcuni paesi, si brevettano, linee cellulari e prodotti più o meno efficaci, per contrastare le malattie del corpo umano. Proprio la speranza e la fiducia che si possano effettivamente scoprire rimedi contro le più temute malattie, contribuiscono a generalizzare e incrementare comportamenti fobici di molti uomini, i quali, antepoendo la loro paura estrema e congenita, di morire rispetto al

valore dell'integrità corporea, cedono tessuti o anche organi per favorire la ricerca medica e scientifica, ma anche semplicemente per sopire la loro ansia e il loro congenito timore di ammalarsi. Ovviamente medici e scienziati incrementano il fenomeno con promesse, più o meno esplicite, di mettere sul mercato elisir di lunga vita e medicinali che sopperiscono ai limiti connaturati all'essere umano, a patto che, l'uomo dal canto suo permetta che si prelevino dei tessuti dal corpo a scopo di ricerca e non manifesti alcun disagio di fronte a qualsiasi tipo di manipolazione genetica. Nell'era della biotecnologia, il corpo è una potenziale fonte di preziosi brevetti, di prodotti commercializzabili e di informazioni utili sull'identità e sullo stato di salute presente e futuro di certe persone.

I tessuti del corpo sono utili agli scienziati che cercano informazioni per le loro ricerche, alle compagnie che hanno bisogno di materiale per i propri prodotti farmaceutici, alle istituzioni militari, alle assicurazioni, ai datori di lavoro, agli organi preposti al rispetto della legge, che cercano informazioni predittive.

Sono tutti questi possibili usi del corpo che hanno catturato immaginazione imprenditoriale, ed è tutta la serie di interessi commerciali gravitanti nel settore, che comportano che i tessuti vengono accumulati, venduti e persino rubati.

Si assiste ad uno strano conflitto fra individui: mentre una parte di essi lotta per l'affermazione dell'importanza e della sacralità del corpo, per l'affermazione del principio che il corpo appartiene solo ed esclusivamente all'io-soggetto che lo incarna, e si oppone dunque a qualunque forma di intrusione nella sfera privata e personale dell'uomo, l'altra parte degli individui, perché cede alla paura di malanni, o perché si sente obbligata moralmente e socialmente a favorire la ricerca, si disinteressa di questi tessuti. Rientra in tale categoria anche chi vende i frammenti del corpo e pertanto fa di esso una fonte di reddito.

Come risolvere allora questo conflitto? Quale fra gli interessi contrapposti deve prevalere?

Due tendenze, spesso contrapposte, hanno dominato nell'ultimo anno anche il mondo della protezione dei dati personali.

Riconosciuta come diritto fondamentale dall'articolo 8 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, la protezione dei dati personali vedrà confermata e rafforzata questa sua natura dal futuro Trattato costituzionale dell'Unione europea.

Emerge una nuova dimensione della libertà dei contemporanei, fondata sulla "costituzionalizzazione" della persona.

Un modello, creato nell'Unione europea, sta diventando punto di riferimento per i più diversi paesi del mondo, dando così un contributo importante alla "globalizzazione attraverso i diritti".

Al tempo stesso, però, si è fatta più massiccia la pressione per utilizzare qualsiasi dato personale soprattutto per ragioni di sicurezza interna e internazionale, ma anche per finalità commerciali, né si è spenta la resistenza di molti settori della pubblica amministrazione. E l'incessante innovazione scientifica e tecnologia, che congiunge campi fino a ieri lontani come l'elettronica e la genetica, sembra rendere vana ogni pretesa di offrire tutele giuridiche.

Come si governa questa realtà variegata e contraddittoria, questo continuo divaricarsi tra il rafforzamento delle tutele istituzionali e le pretese di non tenerne conto? Bisogna rifuggire da impostazioni che presentino come inevitabilmente conflittuali il diritto alla protezione dei dati personali ed altri diritti. E analizzare piuttosto le dinamiche reali, dove il gioco degli

interessi rifiuta d'essere in grado di assicurare sintonia tra sistema giuridico e dinamiche tecnologiche e sociali.<sup>1</sup>

Ma a monte si pone un'altra questione, che deriva automaticamente dal considerare il corpo come materiale, come fonte di guadagno e come oggetto di studio e ricerca e che consiste nel tentare di giustificare e ricondurre questo fenomeno emergente dalla realtà sociale, entro una

categoria giuridica, definendo a chi spetti la proprietà del corpo e chi ha eventualmente il diritto di godere dei connessi vantaggi economici. Le opinioni sono tante, tutte diverse e tutte per tanti aspetti fondate.

Si sostiene, che ogni individuo ha sul suo corpo un innato diritto di proprietà, il quale dovrebbe essere riconosciuto a livello legale per permettere alla gente un controllo maggiore su ciò che viene fatto con i propri tessuti.

S'introduce il concetto di consenso informato definendolo come la premessa basilare per il controllo stesso, e se ne afferma la necessità a causa degli effetti psicologici, sociali ed economici delle pratiche di ricerca sui tessuti delle persone senza il loro consenso. Il controllo di una persona sulla manipolazione del proprio corpo, è cruciale per lo sviluppo psicologico della stessa e del suo benessere interiore, rappresenta il modo per stabilire la propria identità e trasmettere i propri valori ad altri. In secondo luogo si afferma che, le concezioni sociali del corpo, determinano l'identificazione delle comunità e incoraggiano comportamenti socialmente responsabili.

Accanto a questi argomenti se ne aggiungono altri, che evidenziano problemi ulteriori ed interconnessi, non meno rilevanti. Infatti un campione di tessuti, contiene informazioni che il paziente nemmeno immagina, strettamente personali, sui rischi futuri per la salute sua e dei suoi discendenti, informazioni che potrebbero rivelarsi penalizzanti a causa delle discriminazioni che sono capaci di generare. Un soggetto potrebbe vedersi rifiutata un'assicurazione sanitaria o d'invalidità, a partire dalle informazioni ottenute da un'analisi sui tessuti del proprio corpo. S'intuisce come questi effetti sollevati dalla manipolazione dei tessuti, rischiano di stigmatizzare l'individuo e di creare indebiti sconfinamenti nella sua privacy.

Chi considera questi aspetti ritiene che una possibile soluzione dei problemi ricollegati alla moderna visione del corpo umano, sia l'affermazione e il riconoscimento a livello legale di questo diritto di proprietà. Ma a questa opinione ne fa fronte un'altra, che sottolinea la precarietà degli argomenti sopra illustrati, in quanto non si è considerato preliminarmente, se è possibile rivendicare dei diritti sul corpo e di quale natura siano tali diritti. Mentre appare evidente l'ingiustizia che si perpetua ogni qualvolta medici e scienziati sfruttano i tessuti dei propri pazienti per trarre eventuali profitti di ogni sorta, meno evidente è la legittimità dei profitti che ognuno potrebbe ricavare mettendo in vendita il proprio corpo.

Desta perplessità il fatto che la Biomedical Industries ha offerto ad una donna 1600 dollari per dei prelievi di sangue o quando si apprende dai giornali che una coppia americana ha offerto una cifra molto consistente per avere gli ovuli di una donna alta, brillante e della Ivy league.

Come qualificare allora il tipo di relazione che una persona ha con il proprio corpo e cosa significa che il corpo appartiene alla persona? Se effettivamente si riconoscesse che ognuno di noi ha sul corpo un diritto di proprietà, sarebbe difficile contestare validamente la creazione di un libero mercato di organi benché ripugnante, in quanto sarebbero dei prodotti come tanti e in quanto tali, soggetti alla legge della domanda e dell'offerta. Ciò che in sostanza si fa, riconoscendo il diritto di proprietà, è considerare il corpo un bene e dunque assoggettarlo al regime giuridico dei beni comuni, e per ritornare alla seconda opinione, introdurlo in un libero mercato governato dalla domanda e dall'offerta.

Se tutto ciò da un punto di vista economico, non suscita scalpore, ed anzi rappresenta la soluzione all'indebita appropriazione del corpo da parte degli scienziati e dei medici, dal punto di vista morale è percepito come fenomeno disumano e quasi incomprensibile. Non si considera infatti che il corpo non è solo materia, solo fonte di tessuti, ma è l'involucro, il contenitore, la veste formale dell'io-soggetto: è ciò che permette all'uomo

di relazionarsi, di tramandare i suoi geni tramite la filiazione, è cioè il mezzo che permette all'uomo di vivere concretamente nella realtà; considerare il corpo solo materia significa, esasperando le premesse, negare all'uomo la sua stessa essenza terrena. Se poi si considera l'aspetto religioso della questione, si constata che se i gruppi laici sono a disagio di fronte alla possibilità di manipolare fruttuosamente il corpo, i gruppi religiosi sono oltraggiati e sgomenti. Reagiscono affermando che il corpo appartiene a Dio e commercializzandolo si trasforma in prodotto e si viola la sacralità della vita e la sovranità di Dio. Ma le conseguenze di un riconoscimento del diritto di proprietà sul corpo, se si osservano i casi pratici cui può dar luogo, possono diventare realmente ingovernabili.

Si supponga che sia perfettamente lecito stipulare contratti aventi ad oggetto parti del proprio corpo; sarà valido, in un sistema di questo tipo, un contratto con cui Tizio vende a Caio un rene per comprarsi una macchina nuova. D'altro canto è indubbia la sensazione d'ingiustizia che prova l'uomo di fronte al comportamento di medici e scienziati, che si arricchiscono sulla pelle e sui tessuti dei loro pazienti; ed è soprattutto un atteggiamento incongruente e infruttuoso dal punto di vista pratico, affermare che non esiste la possibilità di una proprietà sul corpo, o che il corpo appartiene a Dio, quando si sa che il corpo sia in vita, sia dopo la morte, appartiene ai medici e agli scienziati e a quanti, giustificandosi con

le ragioni della scienza e della importanza della ricerca, manipolano e brevettano linee cellulari.

Ciò che si dovrebbe considerare è che la destrutturazione fra io-soggetto e corpo è molto difficile da accettare per la collettività la quale in generale, percepisce solo l'unitarietà ed inscindibilità tra corpo e persona. Dunque la possibilità di affermare che, il soggetto ha la proprietà del corpo, almeno in tale contesto sociale, è ancora lontana, proprio perché la persona considera soggetto e corpo la stessa cosa.



Altra cosa è il fatto, sicuramente innegabile, che la medicina e la scienza sono attività importantissime per la cura, protezione ed evoluzione dell'uomo, e che non si deve impedire alla ricerca di andare avanti, affinché scopra nuove possibilità di guarigione per il malato, ma non si deve mai tralasciare il fatto che lo scopo di queste attività non può e non deve essere, di lucro.

Su questo versante il diritto può e deve intervenire, controllando che mai l'attività del medico sconfini in abuso della posizione di superiorità in cui si trova rispetto al paziente, e impedendogli di tradire la fiducia dello stesso, ed organizzando, dunque, un penetrante sistema di controlli e sanzioni.



# I tessuti umani

## 1. CENNI GENERALI

La mercificazione del corpo umano ha origine, in termini morali, dalla tendenza dell'uomo a trasformare tutto in oggetto vendibile: non solo le cose, ma la natura, le conoscenze, i sentimenti, il corpo stesso.

In termini scientifici, essa deriva dalle scoperte che hanno reso possibile il trasferimento e l'uso plurimo di parti del corpo, ma anche dal fatto che alcuni campi di ricerca e d'intervento vengono privilegiati rispetto ad altri. In termini di scambio deriva da un eccessivo squilibrio fra la domanda e la scarsità dell'offerta, come è evidente per tessuti quale il sangue, e per gli organi da usare nei trapianti. La condizione basilare sulla quale si innestano tali cause, è rappresentata dalla persistenza, aggravamento, accettazione e utilizzo delle disuguaglianze sociali e culturali.

In questo primo capitolo si tratterà, principalmente dell'analisi del fenomeno della mercificazione del corpo, sotto il profilo morale, e si descriveranno tutte le nuove forme di sfruttamento dei tessuti umani, con casi realmente accaduti e testimoniati dalla cronaca. Si evidenzierà anche la crisi morale che caratterizza la ricerca medico-scientifica di quest'epoca. Gli altri due versanti del fenomeno, cioè quelli scientifici e di scambio, si analizzeranno negli altri capitoli.

L. Andrews e D. Nelkin,<sup>1</sup> affrontano il dibattito sullo sfruttamento del corpo umano, da un punto di vista etico-morale, e considerano il fenomeno

come il risultato dell'evoluzione medica e scientifica esasperato e svincolato da qualunque forma di controllo, a tutela degli individui.

Le scrittrici tentano di risolvere i vari problemi connessi, riconducendo lo sfruttamento dei tessuti umani, alle categorie normative classiche, quali la proprietà ed il possesso, ma anche dando voce alla collettività.

Esse rilevano una costante che permea la coscienza della collettività, cioè la ripugnanza verso i profitti che derivano ai mercanti del corpo umano dallo sfruttamento di tessuti altrui e sulla base di questo dato sociale, sostengono la necessità di riconoscere all'individuo un diritto di proprietà sul corpo.

Da tale premessa esse traggono la nozione di consenso informato, che è il presupposto basilare per il controllo sull'uso che altri fanno sul proprio corpo, e che consiste nella necessità del consenso del soggetto o dei suoi prossimi parenti, per legittimare pratiche mediche invasive sui tessuti corporei.

## **2. UNA NUOVA RISORSA ECONOMICA**

Nelle società maggiormente avanzate tecnologicamente ( ad esempio USA, Francia, Inghilterra, Italia), il fenomeno dell'utilizzazione e sfruttamento del corpo umano, ha assunto dimensioni, che, se dal punto di vista etico-morale, sono allarmanti e finanche ripugnanti, da un punto di vista medico-scientifico, sono dimensioni auspicabili e da incoraggiare. Proprio tale conflitto di posizioni, ed anche di interessi, rende il dibattito e gli scontri dottrinari, quasi insuperabile.

L'idea di mercanteggiare il corpo nella sua totalità, le sue parti o funzioni, trova appoggio fondamentale, non solo, nella coscienza dei "mercanti", ma anche nella coscienza sociale di una buona parte della collettività sociale, in particolare di chi spera nell'evoluzione medica ai fini di guarigione.

I. legislatori, per regolamentare questo nuovo fenomeno emergente dalle moderne società, pongono una disciplina scarna e frammentata, che ha come primo risultato quello di lasciare agli interpreti del diritto, la

decisione discrezionale di casi aventi un nuovo oggetto: il corpo, le sue parti o funzioni.

Il valore dei tessuti del corpo umano incoraggia i medici e i ricercatori a considerare le persone in modo diverso, ed alcuni di essi ormai si riferiscono al corpo come se parlassero di un oggetto, un progetto, o di un complesso che può essere suddiviso e sezionato a livello di molecole, e dal quale possono essere estratte, isolate, e dissociate porzioni cioè tessuti di scarto, come capelli, sangue, saliva.

### **3. INTERMEDIAZIONE NEL MERCATO DEI TESSUTI**

Gli interessi commerciali influenzano non solo l'acquisizione, ma anche la distribuzione dei prodotti che derivano dal corpo, e a questo proposito, l'attenzione si può spostare sull'organizzazione del mercato relativo alla distribuzione del sangue del cordone ombelicale.

Accadde, infatti, che nel 1988, un gruppo di ricercatori francesi diretto dal dottor Eliane Gluckman, aveva trovato il modo per trattare il sangue del cordone al fine di utilizzarlo come alternativa al midollo osseo nei trapianti, nel caso di malattie mortali. I ricercatori francesi, idearono allora, un sistema non-profit di banche di questo sangue, dove il sangue congelato poteva essere conservato e reso facilmente disponibile per tutti coloro che ne avessero avuto bisogno e, tale sistema doveva rappresentare una risorsa pubblica. Ma molto presto, fu privatizzato.

Si fondarono vere e proprie società specializzate in questo settore, che, dopo aver creato delle banche private, convincevano i genitori a raccogliere il sangue del cordone ombelicale dei propri figli, facendo leva sul fatto che si trattava di una "assicurazione" in vista di possibili bisogni medici futuri. Queste compagnie hanno creato un mercato che offriva servizi analoghi a quelli bancari, ed utilizzavano gli stessi mezzi messi a disposizione dal mercato per vendere i propri servizi: usavano, cioè approcci tipicamente commerciali, come slogan del tipo "è un investimento nel futuro", una

forma di assicurazione, “un’astuzia a basso costo per affrontare un futuro incerto”

.

Il sangue del cordone ombelicale, un tempo considerato un prodotto di scarto del corpo umano, si è trasformato in una proprietà di alto valore, ed evidenzia il conflitto d’interesse tra la commercializzazione del corpo e la distribuzione equa di tessuti a scopo terapeutico.

Questo esempio mostra come la spinta commerciale, quindi, la tendenza all’oggettivizzazione del corpo, abbia assunto una costante rilevanza giuridica, imponendo di ripensare gran parte dei tradizionali modelli di ricomprensione dogmatica, dai diritti della personalità alla stessa nozione di persona, dalla teoria dei beni alla nozione di contratti.

1. Rodotà, garante della privacy, in Italia, afferma che “è nata una nuova concezione integrale della persona, alla cui proiezione nel mondo corrisponde il forte diritto di non perdere mai il potere di mantenere il controllo sul proprio corpo elettronico, distribuito in molteplici banche dati, nei luoghi più diversi. Un diritto che si caratterizza come componente essenziale della nuova cittadinanza, da intendere come fascio di poteri e doveri che appartengono ad ogni persona, e non più come il segno di un legame territoriale e di sangue...In quanto diritto fondamentale ed elemento costitutivo della cittadinanza, tale fascio di poteri si colloca tra le materie che rientrano nella competenza legislativa dello stato”.

#### **4. RISCHI DEL MERCATO**

Sono sempre di più le parti del corpo che vengono utilizzate in vari modi. Le meningi che circondano il cervello sono trasformati in farmaci utilizzati nei trapianti di pelle; le membrane dei muscoli della coscia sono messe in vendita per essere utilizzati nella chirurgia ricostruttiva. Ma la cosa che suscita preoccupazione è, che i tessuti del corpo umano vengono messi in commercio in maniera occulta, ponendo problemi etici, ma anche gravi rischi per la gente.

In Germania la Braun produceva il Lyodura, un prodotto fatto di tessuti prelevati dal cervello<sup>5</sup> e utilizzati soprattutto in neurochirurgia per rimpiazzare tessuti danneggiati. La Braun smise di produrre il farmaco, dopo che quarantatrè pazienti morirono della malattia Creutzfeld-Jakob, contratta dopo i trapianti. Analogamente in Inghilterra, ad alcune donne non fertili, vennero fatte delle iniezioni per stimolare l'ovulazione, ma non gli venne detto che il farmaco veniva dalle ghiandole pituarie dei cadaveri. Alcune di queste donne stanno morendo di CJD.

Le leggi attualmente esistenti non impongono che venga detto alle persone, che seguono un certo trattamento, che i farmaci che utilizzano provengono da tessuti del corpo umano. Mentre nel caso dei farmaci chimici i pazienti possono essere certi, che i prodotti sono conformi a certi criteri di sicurezza e di efficacia, stabiliti dalla FDA (Food and Drug Administration), nel caso

di farmaci prodotti a partire da tessuti umani, almeno in America, non esistono criteri di controllo.

La FDA ha avanzato timide proposte di controllo sull'utilizzo dei tessuti del corpo umano, ma è intervenuta raramente, solo quando si è trattato di evitare il rischio di qualche pericolosa malattia. Nel 1998, per esempio, ha vietato l'importazione dei tessuti estratti dal rene di un feto che provenivano da Cali e dalla Colombia e che erano stati usati per produrre un farmaco, e che avrebbe dovuto prevenire la coagulazione del sangue, o l'Abbokinase.

LA FDA mise in guardia, affermando che le cellule renali, utilizzate per produrre il farmaco, sono prelevate post-mortem dai neonati di una popolazione a rischio per tutta una serie di malattie infettive, comprese quelle tropicali.

In Europa, invece, un documento della Commissione Europea prevede che l'uso di certi tessuti come il dura mater e gli ossicini uditivi, sia "vietato, o almeno limitato", dal momento che non sono ancora disponibili dei test capaci di assicurare che si tratti di tessuti sani.

## 5. JOHNMOORE, E IL FURTO DEI TESSUTI

Gli interessi commerciali, possono indurre i medici, ad usare i pazienti per propri scopi, e questi, talvolta, sottopongono i secondi a gravi rischi, senza che ciò sia necessario per la loro salute, al solo scopo di ottenere tessuti

preziosi. Infatti nell'ambito del sempre più esteso, mercato del corpo, la fonte dei tessuti è sottoposta a procedure sempre più pericolose al solo scopo di garantire una buona quantità e qualità di tessuti.

Quanto i medici possono essere arbitri dello sfruttamento dei tessuti umani, viene messo in luce dal notissimo caso di J. Moore.

Uomo di affari di Seattle, si ammalò di una grave forma di leucemia e si affidò alle cure di uno specialista della facoltà di medicina dell'università della California. Si sottopose ad ogni forma di intervento e cura in quanto animato dalle speranze di guarigione che il medico gli dava, anche se spesso stravaganti. Quando il medico continuava a sottoporlo a prelievi ematici, ma anche di midollo, pelle e sperma, Moore si cominciò ad insospettare e si rivolse ad un avvocato, che facendo ricerche varie su internet, riuscì a confermare i suoi sospetti, in quanto scoprì che il medico stava brevettando certe strutture chimiche presenti nel suo sangue, e che aveva già firmato un contratto di circa tre milioni di dollari con una società di Boston. Moore agì in giudizio contro il medico per frode e furto. Egli sentì che la sua integrità era stata violata il suo corpo sfruttato e i suoi tessuti ridotti a mera merce di scambio. Questo caso s'inserisce nel dibattuto e delicato tema, del rapporto medico paziente, che si basa sull'assoluta fiducia che il secondo ripone, non solo nella capacità professionale del primo, ma anche e soprattutto, nella sua moralità, che nella maggior parte dei casi, viene data per scontata, come una logica conseguenza, dell'importante ruolo che gli stessi rivestono nella società. In particolare, la condotta di medici viene disciplinata da un codice deontologico, che fra i tanti doveri che impone al professionista, prevede

anche quello d'informazione del paziente sulla natura dell'intervento, sulla portata ed estensione dei suoi risultati e sulle possibilità e probabilità dei risultati conseguibili. A maggior ragione, dunque il medico dovrebbe informare il paziente del fatto che i suoi tessuti verranno utilizzati a scopo di ricerca.

In alcuni stati, il principio è sovente affermato dai giudici, tanto che sul punto si è formato un precedente che può dirsi consolidato. In Italia la Cassazione Civile, ha affermato che “ l'informazione è condizione indispensabile sia per la validità del consenso, che deve essere consapevole, al trattamento terapeutico o chirurgico, senza del quale l'intervento sarebbe impedito dall'art. 32, 2° comma della Costituzione, a norma del quale nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, quanto dall'art. 13 Cost., che garantisce l'inviolabilità della libertà personale con riferimento anche alla libertà di salvaguardia della propria salute e della propria integrità fisica, e dall' art. 33, L. 833/78, che esclude la possibilità di trattamenti sanitari e accertamenti contro la volontà del paziente se questo è in grado di prestare consenso e non ricorrono i presupposti dello stato di necessità (art. 54 cod. pen.)”. I giudici italiani convergono verso quella posizione dottrinale secondo la quale, dalla violazione del dovere d'informazione, scaturisce la responsabilità aquiliana del professionista, che dunque è tenuto a risarcire al paziente i danni subiti a causa del trattamento, e che ritiene che l'onere della prova, della violazione del dovere stesso, grava sul danneggiato.

Affrontando il caso Moore, la Corte Suprema della California sostenne che i pazienti dovevano, prima di ogni intervento chirurgico, essere informati dai medici circa la possibilità di utilizzo del loro corpo a scopi scientifici, ma sancì il principio, respingendo la pretesa di Moore ad essere proprietario del suo corpo, che l'uomo non ha alcun diritto di proprietà sul corpo e che i medici, diventavano proprietari dei tessuti, dal momento del loro distacco dal corpo stesso. Affermò che il medico acquisì un diritto di



proprietà sulle cellule del paziente, grazie alla tecnica della riproduzione illimitata. Si tratta di una strategia che la Corte Australiana, utilizzò nel 1908, relativamente al caso Doodeward, quando affermò che, se un cadavere o una parte di un cadavere, sono stati manipolati per motivi di ricerca medica o scientifica, allora acquistano un valore e diventano oggetto di proprietà. Dunque il medico e la società biotecnologica, avevano un accesso legittimo ai profitti ottenuti con i tessuti di Jhon Moore, ed invece a quest'ultimo non fu riconosciuto alcun risarcimento, nonostante il medico avesse violato il dovere d'informazione, affermato dalla Corte. Il fine precipuo dei giudici era quello di incoraggiare l'investimento 10 scientifico, e per raggiungere tale risultato, considerarono il corpo, gli elementi e i prodotti corporei come delle merci, in quanto tali soggette alla legge di mercato, ma non li definirono oggetto di proprietà dell'individuo, bensì *res nullius*, cosa al di fuori del diritto che poteva essere oggetto di appropriazione di fatto.

## **6. DALLA RICERCA PROFESSIONALE AL PROFITTO**

Nell'epoca della biotecnologia, il corpo umano è anche considerato da medici e ricercatori come un complesso di parti che sono fonti d'informazione genetica che rivelano dati utili sulle malattie e sui comportamenti delle persone. Ciò spinge tali soggetti a compiere studi e ricerche, nel migliore dei casi su cadaveri, a prescindere, non solo dalla volontà dei parenti del defunto, ma anche da quella del defunto stesso, sia essa esplicita o meno.

A. Einstein, diversamente da altri scienziati, scelse di non donare il proprio corpo alla scienza, anzi chiese che il proprio corpo venisse cremato, affinché ogni possibile ricerca scientifica su di esso, fosse preclusa. Ciò comunque, non impedì al dottor Thomas Stolz Harvey, il patologo del Princeton Hospital, di effettuare l'autopsia sul cadavere del noto genio, e di prelevarne il cervello. Senza il preliminare consenso dello scienziato, lo sezionò in 170 pezzi, catalogati e numerati, e da allora controllò l'accesso 11 ai tes-

suti del cervello di Einstein e provvede a distribuire le sue porzioni ad almeno 12 scienziati per scopo di ricerca.

Nessuna delle ricerche sul cervello di A. Einstein assunse un significato veramente importante, per spiegare la questione circa il possibile collegamento fra la morfologia del cervello stesso e le doti intellettive dello scienziato, e dunque la volontà dello scienziato è stata disattesa, senza che ciò permettesse, almeno di fare una sensazionale scoperta scientifica.

Ma questo è solo uno dei modi, in cui surrettiziamente, si possono ottenere tessuti sui quali effettuare ricerche, perché la varietà di fonti di campioni di tessuti è sorprendente.

Tutti i bambini nati negli USA dalla fine degli anni sessanta, sono sottoposti alla nascita, a prelievi di sangue, nell'ambito di un depistaggio governativo volto ad individuare alcune malattie particolari. Alcuni organismi pubblici conservano questi dati in archivi, ma altri li commerciano, concludendo accordi con delle società private specializzate proprio nello stoccaggio dei campioni.

Anche ospedali, centri di ricerca e magazzini privati, conservano, spesso all'insaputa del paziente, campioni patogeni e dati genetici, raccolti durante interventi chirurgici o programmi di ricerca.

Un altro esempio, dimostra come l'utilizzo di tessuti umani donati, a scopi solo ed esclusivamente altruistici, può suscitare una profonda delusione e disperazione da parte dei donatori, che sono sempre più consapevoli del fatto che medici, e chiunque altro si appropri di organi e tessuti altrui, lo fa principalmente, per scopi di lucro.

Infatti, si sollevò quasi una rivolta, quando una legge del Michigan introdusse un limite di diecimila dollari ai compensi che le donne potevano ottenere, prestando il loro corpo per permettere ad altre donne, di portare avanti una gravidanza. Accadeva, infatti, che l'esercito di madri surrogate voleva essere pagato, in quanto "affittava" il proprio corpo per nove mesi.

Il legislatore, intervenne per limitare tale possibilità di guadagno, ma incontrò la pressante opposizione di molte donne, che suggerivano di limitare i profitti di medici ed avvocati, piuttosto che quelli delle donne, che mettevano comunque, a disposizione la loro vita per tutto il periodo della gravidanza. “

Susan Sutton, una ragazza americana, si suicidò, ed i suoi genitori acconsentirono che il cuore, le cornee, le ossa e la pelle della figlia fossero usate per trapianti. Al tempo stesso, non avevano i soldi per sostenere le spese di un funerale e quando più tardi scoprirono, che l'equipe di medici e l'ospedale avevano ottenuto lauti profitti grazie al commercio degli organi della figlia, si sentirono vittime di un'ingiustizia. In casi del genere, chi riceve tessuti paga l'ospedale non solo per i servizi ricevuti, ma anche per gli organi, il cui valore varia dal tipo: il prezzo oscilla dai sedicimila dollari per un rene, a ventunomila dollari per il fegato. I parenti della Sutton, invece, non ricevettero nulla, e dal momento che non avevano neppure i soldi per una lapide, seppellirono Susan in una tomba senza nome.

Queste ingiustizie suscitano un senso di ribellione da parte del popolo americano, che invoca un cambiamento proprio perché, chi fornisce organi e tessuti non riceve nessun compenso, mentre altri si arricchiscono alle loro spalle. Sondaggi dimostrano che il 48% della gente, è favorevole al pagamento dei donatori di organi .

Nello stato della Pennsylvania è passata una legge che ammette la possibilità di una modesta retribuzione di trecento dollari per pagare almeno i funerali del donatore di organi; un compenso simbolico ma, dimostrazione di una linea politica differente

## **7. DAL PUBBLICO AL PRIVATO**

La consapevolezza del valore dei tessuti è stata ormai pienamente raggiunta dalle industrie biotecnologiche, che ne sono gli utilizzatori per eccellenza e il commercio dei corpi umani oggi coinvolge un giro d'affari che si aggira

sui diciassette miliardi di dollari e che occupa molte società le quali prelevano, analizzano e trasformano i tessuti in prodotti molto remunerativi.

Il figlio di un potente produttore cinematografico, Jonathan Shestack, venne diagnosticato autistico, e il padre contattò i migliori scienziati degli Stati Uniti per capire quali fossero le ricerche più importanti in materia di autismo. Ma apprese che i progressi relativi a tale malattia, erano molto lenti, in quanto i ricercatori pensavano solo ad accumulare campioni di tessuti, per assicurarsi i profitti commerciali di ogni possibile scoperta futura. Così Shestack prese delle contromisure, con lo scopo precipuo di spingere i pazienti e le loro famiglie a sfidare le industrie mediche, incitandole alla ricerca genetica, e incoraggiò un approccio pubblico alla raccolta e distribuzione di tessuti corporei. Il produttore cinematografico fondò un centro di ricerca sull'autismo non-profit (Autism Genette Resources Center), specializzato nella raccolta e conservazione di linee cellulari provenienti da soggetti autistici e dai loro familiari, che nei primi sei mesi di vita, raccolse i tessuti di più di duecento famiglie per renderli disponibili ad ogni ricercatore qualificato e scienziati, i quali non si erano ancora mai impegnati in ricerche o studi sull'autismo.

Ciò che fece Shestack, creare un deposito pubblico di tessuti prelevati e raccolti con il consenso dei donatori, rispecchia, in sostanza, quello che il giudice Broussard suggerì a proposito del caso Moore. Egli disse: “Si può certamente argomentare da un punto di vista morale e politico, che sarebbe più saggio evitare che un privato o qualunque associazione traggano un profitto da una parte del corpo umano per cercare invece di creare un deposito pubblico di tutte le parti più preziose del corpo, in modo da rendere questi materiali facilmente accessibili per tutti i ricercatori disposti a lavorare per il miglioramento dell'intera società”.

Tuttavia, i medici che hanno tratto profitto dalla commercializzazione dei tessuti dei propri pazienti, si sono opposti a questo nuovo approccio pubblico di raccolta dei tessuti corporei, e i ricercatori, che si sono sentiti

esclusi dal mercato delle ricerche sull'autismo, sono stati irritati dall'innovativa operazione di Shestack.

## **8. IL CORPO COME FONTE DI REDDITO**

Dal momento che, un certo numero di medici e di altri ricercatori trasformano i pazienti in tesoro, si sta sviluppando "un vero e proprio gioco al rilancio": la gente realizza sempre di più che il proprio corpo può essere una risorsa economica. Accade infatti, che alcuni vendono il proprio sangue, e lo stesso sostentamento personale può fondarsi sulla vendita dei tessuti rigenerabili.

La ricerca di tessuti preziosi ha ormai assunto una dimensione globale e sta aumentando la preoccupazione per lo sfruttamento dei più svantaggiati e meno emancipati. In India, alcuni contadini poveri si sottopongono alla tipizzazione dei propri tessuti e attendono nei pressi dei maggiori ospedali per vendere un rene a qualche ricco, ed in tutto il mondo, i ricercatori dei

paesi più sviluppati offrono gingilli alle popolazioni indigene per poter sfruttare il loro DNA.

La fonte principale di guadagno di alcune persone, che hanno un tipo di sangue particolarmente pregiato, è rappresentata dalla vendita dei propri tessuti. Lo stesso IRS (Internal Revenue Service) riconosce il corpo come una risorsa, ed afferma che quando i donatori di sangue retribuiti non dichiarano le somme ricevute, sono colpevoli di evasione. Tuttavia, quando i donatori non retribuiti domandano una qualche riduzione per il sangue donato, non viene concessa loro alcuna esenzione. I Tribunali hanno stabilito che il dono del sangue rappresenta la prestazione di un servizio, e non la donazione di un prodotto .

In un processo un uomo, che sistematicamente "donava sangue", percependo un compenso in cambio, agì cercando di ottenere dei sussidi per malattia, basandosi sul fatto che era stato "impiegato", presso la struttura ospedaliera nella quale si sottoponeva al prelievo ematico. L'uomo nella domanda rilevava che il proprio impiego come donatore di

sangue era alla base del proprio reddito, ma la Corte stabilì che tale reddito non era sufficiente per poter riconoscere che Vattore fosse nel “commercio o nell’attività” come venditore di sangue.

Anche i donatori di materiale per la riproduzione hanno cominciato a mettere sul mercato i propri tessuti. Negli anni '60, i donatori mettevano altruisticamente, a disposizione il loro seme. Oggi ognuno di essi viene pagato circa cento dollari.

Ma la cosa particolare è, che i potenziali donatori, hanno cominciato pubblicizzare il “prodotto” che offrono in vendita.

Quando si propone la legalizzazione di questa nuova prassi sociale, si sostiene che la retribuzione del donatore di tessuti, rappresenta la soluzione più efficiente rispetto al problema che deriva dalla scarsità di tale “bene”. In particolare scienziati, filosofi, e medici, giustificano l’esigenza di regolamentazione del mercato di tessuti, sostenendo che la transazione privata, realizzerebbe due vantaggi immediati: A) l’equo temperamento degli interessi, tanto di chi si sottopone al prelievo, quanto di chi riceve il sangue o il seme (sia che la controparte sia una struttura pubblica o privata, sia che si tratti di un privato); B) fornirebbe un rimedio valido relativamente al problema dell’eccesso di domanda di tessuti, rispetto all’offerta degli stessi.

Contro la legalizzazione di tali comportamenti, si sostiene che essi non possono formare oggetto di un’apposita normativa, in quanto non trovano riconoscimento nella maggioranza della collettività sociale, la cui coscienza sociale, considera degno di riconoscimento morale, solo il prelievo a titolo gratuito, quale manifestazione di profonda solidarietà.

## **9. II GENE BREVETTABILE E LA FAME DI LUCRO**

La storia della brevettazione genetica e la crisi che si sta producendo nella ricerca, nelle relazioni medico-paziente, nella cura della salute, e nell’istruzione universitaria dei biologi, mettono bene in luce l’attuale tendenza alla commercializzazione del corpo.

L'obiettivo del sistema di brevettazione nel settore biotecnologico è di incoraggiare la competizione nello sviluppo di analisi e cure mediche innovative. Ma, per ironia della sorte, il segreto e i conflitti nati con la brevettazione genetica, finiscono col frenare lo sviluppo del prodotto e con l'interferire con la crescita di una nuova generazione di scienziati, sacrificando il futuro scientifico ai guadagni presenti di alcuni ricercatori. Mildred Cho, bioeticista dell'Università della Pennsylvania, afferma "si tratta della più grande questione etica con cui la ricerca biomedica, si è mai confrontata. E' qualcosa che inganna e che non dovrebbe aver luogo". L'enfasi commerciale è ormai presente nella vita degli scienziati e dei biologi che creano compagnie o entrano a far parte di comitati scientifici, senza abbandonare la carriera universitaria, a differenza dei ricercatori nel campo micro-elettronico i quali, invece, abbandonano l'università per fondare società con finalità lucrative.

Il fenomeno è anche incentivato dalle leggi federali che favoriscono gli investimenti privati nella ricerca universitaria, e che permettono ai ricercatori di trarre profitto dai propri studi anche se questi sono finanziati con fondi pubblici.

La ricerca medica è infatti, diventata un grande commercio, capace di trasformare tutti gli abitanti USA in cavie da laboratorio, e il comportamento dei ricercatori è perfettamente lecito in quanto le leggi consentono ai ricercatori di possedere e commercializzare i geni che identificano e soprattutto, consentono loro di brevettare le linee cellulari.

La crisi della ricerca scientifica cominciò nel 1980, quando furono approvate alcune leggi particolari.

Prima di allora, se un ricercatore o l'università, scoprivano o inventavano qualsiasi linea cellulare avvalendosi dei fondi federali, la scoperta apparteneva alla collettività, e il ricercatore non poteva trarre alcun profitto personale. Ma con l'approvazione del Bayh-Dole Act e dello Stevenson-Wylder Act nel 1980, e del Federal Technology Transfer Act nel 1986, le

regole cambiarono drasticamente. Queste misure furono prese per incoraggiare lo sviluppo della ricerca finanziata dal governo.

Il primo atto, permise alle università e alle istituzioni senza scopo di lucro, di ottenere brevetti per le scoperte e le invenzioni ottenute con i fondi federali, ed inoltre concesse delle riduzioni fiscali a tutte le compagnie che investivano nella ricerca scientifica. In particolare, il Technology Transfert Act consentì ai ricercatori che, operavano in strutture statali, di brevettare le loro invenzioni e di ottenere sino a centocinquantamila dollari di diritti di concessione annuali, oltre al salario che percepivano in quanto dipendenti statali.

Sulla base di altre leggi federali, i ricercatori potevano concludere accordi commerciali con istituti senza scopo di lucro, dando vita ai cosiddetti CRADA (ricerca cooperativa e accordi di sviluppo).

Problemi, però continuavano a porsi, circa la scelta del criterio attraverso il quale l'Ufficio brevetti, doveva concedere il brevetto.

L'Ufficio negava la concessione ogni qualvolta la richiesta aveva ad oggetto organismi viventi. Ma la Corte Suprema di Washington, in una sentenza sancì il principio secondo cui, il criterio ai fini della scelta sulla brevettabilità o meno, consisteva nel fatto che l'invenzione fosse il frutto di un intervento umano, e disse che “qualunque cosa esista e sia prodotta dall'uomo, può essere brevettata, almeno se si ritrovano le ulteriori condizioni di novità, originalità e possibilità di impiego nell'industria”; dunque aprì la strada alla possibilità di brevettare anche quegli organismi viventi che in qualche modo fossero stati trasformati o manipolati sapientemente, in modo da ottenere un “invenzione” caratterizzata da novità.

Oggi la legge federale sui brevetti stabilisce che chiunque inventi o scopra un processo, un macchinario, un dispositivo o una combinazione di materiali che siano originali e industriali, oppure un qualunque sviluppo con questo tipo di qualità, può ottenere un brevetto, ed è su queste basi legali che i



ricercatori riuscirono a dimostrare anche che, il gene, un prodotto della natura, poteva essere brevettato, purché fosse stato isolato o purificato farmaceuticamente al fine di utilizzarlo in un modo del tutto nuovo.

I critici della brevettazione genetica riconoscono la legittimità della brevettazione del processo con cui a partire dal gene si ottengono delle proteine sfruttabili, o anche della possibilità di brevettare una terapia speciale che sfrutta il gene. Ciò che criticano è la pretesa di diventare proprietari di un gene umano e di sfruttarlo non per scopi terapeutici ma per trarne profitti. Si sostiene che, se paradossalmente si brevettasse il gene umano che produce l'insulina si violerebbe il brevetto, se in casi di emergenza, si distribuisse l'insulina tratta dal proprio gene.

Ha destato vaste polemiche e serie preoccupazioni da parte dell'opinione pubblica e delle istituzioni italiane ed europee, la decisione del'European Patent Office (EPO) di concedere all'Università di Edimburgo, che collabora con la società statunitense Bio Transplant, il brevetto (numero ER 695 351) che prevede l'isolamento e la coltura di cellule staminali da embrioni e da tessuti adulti e la loro modificazione genetica. La concessione ha, infatti, riproposto la questione etica della produzione e utilizzazione di embrioni a scopo sperimentale e della brevettabilità della vita umana ai fini dello sfruttamento commerciale.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, ha espresso le proprie riserve sulla brevettabilità degli esseri viventi e sulla sperimentazione sull'embrione umano e la propria opposizione alla clonazione umana in particolare (Rapporto sulla brevettabilità degli organismi viventi del 19 novembre 1993, Identità e statuto dell'embrione umano del 22 giugno 1996, La clonazione del 17 ottobre 1997).

L'orientamento espresso in tali documenti è coerente con quanto previsto dalla normativa adottata in sede europea e internazionale, alla cui stesura il CNB ha anche collaborato e precisamente:

1)La Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la biomedicina del Consiglio d'Europa (firmata ad Oviedo il 4 aprile del 1997), che prevede all'art. 18 il divieto di costituire embrioni umani ai fini di ricerca, e all' art. 21 l'interdizione di trarre profitto dal corpo umano;

2)Il Protocollo sulla Clonazione Umana - anch'esso del Consiglio d'Europa- (firmato a Parigi il 12 gennaio 1998) recante interdizione della clonazione degli esseri umani;

1)La Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani (adottata dalla Conferenza generale dell'UNESCO PII novembre 1997) che definisce il genoma umano, in senso simbolico, "patrimonio comune dell'umanità" e che all'art. 11 prevede che "le pratiche che sono contrarie alla dignità umana, quali clonazione di esseri umani a fini di riproduzione, non devono essere permesse".

## **10. BREVETTO PER I GENI RESPONSABILI DI MALATTIE**

Un esempio di come il brevetto su geni responsabili di malattie, può essere sfruttato in modo non molto professionale, è dato dal caso di Jonathan.

Questo bambino morì a causa della malattia di Canavan, una rara malattia genetica della quale non si conoscevano le cause. I genitori convinsero, allora il genetista Robert Matalon a cercare di trovare un test prenatale per la malattia a causa della quale, era morto loro figlio e oltre a donare parti del corpo di Jonathan, riuscirono a fargli ottenere dei fondi finanziari e a coinvolgere molte altre famiglie di tutto il mondo a donare i propri tessuti. L'idea era quella di ottenere un test genetico disponibile per tutti coloro che avessero voluto sottoporsi ad un'indagine genetica, come già accadeva per altre malattie. Quando Matalon, finalmente riuscì ad individuare il gene responsabile della malattia di Canavan, le famiglie si sentirono ripagate per i loro sforzi e la fondazione Canavan, creata a sostegno della ricerca, avviò

un programma gratuito di depistaggio nei maggiori centri universitari del paese. A loro insaputa, però Matalon, aveva brevettato il gene e l'ospedale, dopo aver minacciato i vari centri universitari di azioni giudiziarie, permise solo a pochi centri di effettuare il test, ovviamente a seguito del pagamento della somma per la concessione.

La brevettazione dei geni viola diversi principi etici e giuridici, perché la legge consente al medico di instaurare un rapporto di fiducia con i propri pazienti, ma questi dovrebbe evitare ogni possibile conflitto d'interessi.

Molti divieti legali colpiscono infatti, la moltiplicazione degli onorari e il rifiuto della prestazione, ma ugualmente, ricercatori genetici e medici che ottengono concessioni per l'uso delle analisi genetiche, si ritrovano nel mezzo di un conflitto d'interessi con i loro pazienti.

## **11. IL BREVETTO PER LE PROCEDURE MEDICHE**

Si pongono problemi simili per quanto concerne la brevettazione delle procedure mediche.

Se, ad esempio un medico brevetta una procedura d'intervento sull'appendice, accadrà che se un medico non vuole pagare l'alto prezzo per l'utilizzo di quella procedura, potrebbe decidere di utilizzarne una meno costosa, ma anche meno sicura, pur di non violare il diritto di brevetto. Se invece decide di violare il brevetto si espone al rischio di azioni giudiziarie, per aver utilizzato la tecnica senza pagare la relativa concessione.

ed efficacia delle tecniche d'intervento.

Proprio a seguito del moltiplicarsi delle azioni legali in quest'ambito, l'American Medical Association modificò il codice etico, e proibì la brevettazione delle procedure mediche, a causa delle conseguenze sicuramente negative che questi brevetti avevano sulle cure dispensate ai pazienti, soprattutto perché, il rischio delle azioni giudiziarie per violazione della proprietà immateriale, avrebbe bloccato il flusso d'informazioni spontanee, che i medici sono soliti scambiarsi, relativamente alla sicurezza

La mercificazione dei geni umani, del resto è lo sviluppo logico della crescita del mercato dei tessuti umani, perché è questo mercato che alimenta la tendenza per cui scienziati universitari e ricercatori governativi si impegnano in una società commerciale per approfittare delle proprie scoperte. Tutti questi sviluppi hanno conseguenze inquietanti per il popolo americano, che è lo sconfitto di questa situazione.

## **12. VIOLAZIONI DELLA PRIVACY E DISCRIMINAZIONI GENETICHE**

Le corti ed i legislatori americani, sono alle prese con i problemi del controllo dei tessuti umani e della privacy dell'informazione genetica, infatti crescono le azioni giudiziarie che si basano su presunte violazioni della privacy.

Una giovane donna afro-americana, prima di essere assunta come assistente amministrativo del laboratorio Lawrence Berkeley dell'università della California, fu sottoposta ad un esame medico, che prevedeva anche un prelievo ematico e la risposta ad alcune domande di un questionario. Tempo dopo, apprese che, a sua insaputa e senza alcun consenso preliminare, aveva subito un test di gravidanza, uno per la sifilide e per il depistaggio dell'anemia mediterranea, e sconvolta dalla notizia agì in giudizio e a fondamento della domanda si assunse la violazione della privacy. Contro lo stesso laboratorio e il suo finanziatore agirono, altri sei addetti che scoprirono di essere stati esaminati senza alcun preliminare

avvertimento. Si scoprì anche, che nessun bianco subiva gli stessi test per malattie genetiche, e che venivano sottoposti al test per la sifilide meno frequentemente rispetto agli uomini di colore.

Il primo giudice diede ragione al convenuto, perché non ritenne la pratica invasiva della privacy degli impiegati, in quanto questi avevano accettato di sottoporsi ad esami medici e di fornire informazioni sul proprio passato sanitario.

La corte d'appello, decise in senso difforme, argomentando che un esame privo di consenso è un'invasione della privacy, che viola la costituzione della California e quella degli Stati Uniti, e che a causa del diverso trattamento, che il laboratorio aveva riservato alle persone di colore e alle donne, il convenuto era responsabile anche di discriminazione. Contemporaneamente, in sei stati, la legge ha proibito le analisi genetiche senza il previo consenso degli interessati, anche se tali leggi offrono una debole protezione a chi subisca analisi invasive. Sono infatti previste delle eccezioni alla regola, ed i cinque di questi stati, la polizia può accedere alle informazioni genetiche ottenute dall'analisi dei tessuti, mentre i ricercatori possono anche accedere alle informazioni senza che gli interessati ne siano a conoscenza.

Altre leggi non stabiliscono un controllo procedimentale sulle analisi, e non richiedono il consenso dell'interessato, ma pongono rimedi sul piano delle conseguenze di un loro utilizzo non opportuno.

Nel diritto del lavoro, sedici stati proibiscono che i test genetici possano essere posti come condizione per l'assunzione. La Equal Employment Opportunities (EEOC) afferma che è illegale per un datore di lavoro, discriminare una persona a partire dall'informazione genetica relativa alla malattia, ai disturbi, o a qualunque altra alterazione, e a titolo esemplificativo sostiene che non può rifiutarsi di assumere un soggetto per il solo fatto che il suo profilo genetico, mostra una propensione crescente al cancro di colon.

Dal punto di vista della prova, il salariato incontra molte difficoltà a dimostrare che ha subito una discriminazione per motivi genetici e il datore invece può dimostrare che quella particolare mutazione genetica è correlata al lavoro richiesto. Ad esempio, una compagnia aerea può licenziare un pilota con una mutazione genetica, che crea il 10% delle possibilità di un colpo apoplettico, anche se un'alta probabilità dimostra che la maggior parte delle persone, che presentano quella struttura genetica, non cadranno mai malate, o che si ammaleranno in un'età in cui non lavoreranno più.

Potenzialmente in qualunque settore dell'economia, sussiste l'interesse a conoscere la struttura genetica di un soggetto, che potrebbe condurla ad ammalarsi in futuro.

Un comitato di ammissione alla facoltà di medicina, potrebbe decidere di non investire su un candidato la cui struttura genetica, dimostra che morirà giovane.

Un chirurgo specialista in trapianti, potrebbe decidere di non offrire un organo a qualcuno che è predisposto ad una malattia genetica, considerandolo uno spreco.

Ciò dimostra che sostituire un risultato genetico, ai meriti individuali, rappresenta una condotta discriminante e stigmatizzante.

Anche per le compagnie assicurative, conoscere la struttura genetica degli aspiranti assicurati, potrebbe rivelare vantaggi insospettabili. Ed infatti anche in questo settore il legislatore ha sentito l'esigenza d'intervenire per evitare condotte discriminatorie.

Trentatré stati vietano che una società assicurativa possa rifiutare la copertura sanitaria sulla base di un pretesto relativo ad un certo tipo d'informazione genetica. Ma in venticinque di questi stati, il divieto è facilmente eludibile da parte degli assicuratori facendo riferimento alla storia sanitaria della famiglia. Infatti solo otto stati proibiscono di considerare, le informazioni fornite da un parente, come una variabile nella determinazione dei premi. In molti stati, gli assicuratori possono aggirare la tutela offerta ai soggetti, riferendosi, non al risultato di analisi genetiche, ma al fatto che, in precedenza avevano richiesto dei servizi genetici. Inoltre, i divieti statali sulla discriminazione genetica non si estendono alle assicurazioni con piani auto-finanziati, i quali sono oggi impiegati dalla maggioranza dei datori di lavoro.

Relativamente ai test, si discute che, pur essendo questi sempre più affidabili, il problema dell'interpretazione è ineliminabile. Si rischia di far aumentare il numero delle persone non impiegabili, non istruibili, non

assicurabili, cioè si rischia di creare una sottocategoria genetica. Relativamente al trattamento dei dati personali, l'orientamento nell'ambito dell'Unione Europea è segnato soprattutto dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea che obbliga a rispettare il contenuto essenziale dei diritti (art 52.1) e la Convenzione europea dei diritti dell'uomo prevede la possibilità di limitazioni alla tutela della vita privata, ma le subordina in ogni caso al fatto che si tratti di misure necessarie "in una società democratica".

Nell'ultimo periodo, si è fatto sempre più evidente l'intreccio tra questione democratica e tutela dei dati personali. Si afferma che non si può scegliere tra il valore fondamentale della persona, la libertà della sfera privata, e un'esigenza collettiva, quale la sicurezza, ma si potrebbe, invece ricercare i possibili punti di equilibrio, rispondenti alla logica che ad esempio ha ispirato il testo della Direttiva europea 95/46, la quale ha garantito, al tempo stesso, la massima possibile circolazione delle informazioni personali e la massima loro tutela.

L'art. 8 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, sancisce: "Chiunque ha diritto alla protezione dei dati di carattere personale che lo riguardano". Questo principio non è un omaggio formale, ma conferma la natura che ha assunto il diritto alla tutela dei dati personali, evidenziando la necessità di un sistema di garanzie che dia effettività alla tutela, e che deve accompagnare la persona in un momento di vita come questo, che richiede continuamente scambi d'informazioni che attribuiscono notevole importanza al corpo ed alla sua immagine.

La questione già si è posta concretamente in occasione di una legge della provincia di Bolzano (15 novembre 2002, n. 14) istitutiva di una banca di dati in materia sanitaria, che il Consiglio dei ministri, nella riunione del 24 gennaio 2003, ha opportunamente impugnato davanti alla Corte costituzionale, sottolineando che "la tutela della privacy, classico esempio di diritto inviolabile, non può non essere rimessa alla competenza dello Stato". E si è anche ricordato che si deve considerare "principio

fondamentale della materia” la disposizione contenuta nell’art. 23.4 della legge sulla protezione dei dati personali, che vieta la rivelazione dei dati sulla salute, salvo che ciò sia necessario per l’accertamento, la prevenzione e la repressione dei reati. La decisione della Corte assumerà particolare rilevanza per un chiarimento di portata generale sulla possibilità, da parte di soggetti pubblici, di trattare i dati sulla salute per finalità diverse da quelle della diretta tutela dell’interessato.

### **13. LE NUOVE DISEGUAGLIANZE**

Se, infatti, grandi sono le opportunità offerte dalla genetica, altrettanto grandi sono i rischi di utilizzazioni dei dati genetici che possono determinare discriminazioni nell’accesso al lavoro o al credito, nella conclusione di contratti di assicurazione vita o malattia, o attraverso forme di schedatura genetica di massa, e che possono determinare precedenti di violazioni di diritti fondamentali, simili a quelli che si sono verificati in California.

Non a caso tutti i documenti internazionali sottolineano con forza questo aspetto. “È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, (...sul)le caratteristiche genetiche” - dice l’art. 21 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea. Si vieta “ogni forma di discriminazione nei confronti di una persona per il suo patrimonio genetico” nell’art. 11 della Convenzione europea di biomedicina.

E lo stesso orientamento si trova nell’art. 6 della Dichiarazione universale sul genoma umano: “nessuno può essere discriminato per le sue caratteristiche genetiche, con finalità o effetti di violazione dei suoi diritti e libertà fondamentali e del riconoscimento della sua dignità”.

### **14. LA SACRALITÀ’DEL CORPO**

Il prelievo non autorizzato di tessuti viola anche molte credenze religiose. La tradizione ebraica, per esempio, considera che l’uomo sia creato ad immagine e somiglianza di Dio, e che alla morte il corpo deve dovrebbe conservare l’unità dell’immagine. Nella comunità ebraica il corpo deve



essere sepolto integro , e dunque prelevare tessuti di un individuo violerebbe questa credenza. Se, ad esempio, la gamba di una persona viene

amputata durante la vita, esistono agevolazioni per conservarla, allo scopo di seppellirla insieme al corpo .

Gli interessi religiosi possono essere difesi in tribunale, ed infatti quando Marc Kohn fu ucciso, e V esercito, senza alcun preliminare consenso della famiglia, praticò un'autopsia sul corpo, ne rimase certe parti per trattenerle indefinitamente e infine ne cremò alcune parti, i genitori ottennero duecentodiecimila dollari di risarcimento per danni emotivi.

Uno storico specializzato sugli Indiani d'America, James Riding In, afferma che molti Indiani assumono che l'esumazione dei cadaveri blocca il viaggio spirituale del morto, infliggendo al suo spirito un viaggio senza speranza di ritorno nel limbo .

Per secoli le leggi degli Stati Uniti riconoscevano e tutelavano le credenze religiose dei bianchi, ma non quelle degli Indiani.

Successivamente, nel 1906, il governo federale approvò V American Antiquities Preservation Act che qualificò giuridicamente tutti i siti funerari degli Indiani d'America, come oggetti d'interesse storico e beni archeologici e, quindi, come proprietà federale.

Nel 1979, il governo federale approvò V Archaeological Resource Protection Act, che rafforzava tale qualificazione giuridica.

Infine vennero approvate altre due leggi federali, il National Museum of the American Indian Act nel 1989, e il Native American Graves Protection and Repatriation Act (NAGPRA) nel 1990, che permisero agli Indiani di rivendicare nei confronti di ogni museo federale gli oggetti culturali e i resti degli scheletri di famiglia scoperti sul territorio federale o tribale.

Gli scienziati tuttavia, sostenevano che il NAGPRA, violava il diritto alla ricerca scientifica, e sottolineavano P esistenza di un conflitto tra credenze culturali e attività di ricerca. Alcuni scienziati sostenevano la necessità di

uno studio scientifico dettagliato sui resti degli Indiani d'America, in quanto intravedevano la possibilità di determinare le origini dell'uomo, e dunque volevano impedire il recupero delle vestigia. Tra tali scienziati, Robson Bonnischen, scoprì nel 1994, mediante l'analisi DNA che i capelli trovati nei siti funerari in Oregon, Montana, Nebraska e Nevada risalgono a diecimila anni fa. Ma una tribù rivendicò i capelli, in accordo al NAGPRA, ottenendone il rimpatrio.

## **15. IL REPERIMENTO DEI TESSUTI**

Ai fini della ricerca, sono necessarie quantità infinite di tessuti, e questi vengono recuperati attraverso molteplici vie.

Molti progetti internazionali di ricerca, raccolgono ovunque nel mondo, campioni di sangue e di tessuti presso popolazioni isolate e vengono giustificati con diverse argomentazioni, che cercano di illustrare la loro importanza dal punto di vista scientifico, storico, antropologico o culturale.

Un importante progetto internazionale di ricerca, è quello sponsorizzato dal Human Genome Diversity Project (HGDP). Alla base di questo progetto, c'è la teoria che il DNA, estratto dal sangue e dai tessuti delle popolazioni indigene differenti potrebbe fornire informazioni utili, non solo su alcune malattie, ma anche importanti notizie illuminanti circa delle questioni sociali e storiche, come la mappatura dell'emigrazione, l'origine dell'uomo e la ragione della diversità etnica. Fine ultimo della ricerca, nonché più importante, è scoprire chi siamo e come siamo diventati ciò che siamo ora.

Questo progetto era frutto di interessi diversi e accomunava scienziati vari, ciascuno dei quali vedeva il progetto in modo differente secondo i tipi di interessi che poteva soddisfare. Alcuni lo vedevano come un modo per scoprire la tecnica dell'evoluzione umana e per comprendere le ragioni di diversità fra i gruppi etnici che costellano il pianeta. Altri invece, vedevano in quei tessuti fonti d'informazione su determinate malattie.

Ad esempio l'asma per molto tempo è stata associata a fattori familiari, ma la forte incidenza che questa malattia ha avuto sull'isola di Tristano, rappresentò la possibilità di individuare il gene che accomunava tutti gli abitanti, ed infatti alcuni scienziati vi si recarono per raccogliere campioni di sangue e compiere i relativi studi. Dopo tempo effettivamente si identificò il gene responsabile dell'asma, venne brevettato e i diritti di utilizzazione fruttarono molti soldi.

Il progetto HGDP voleva realizzare anche questa aspettativa, cercando di rintracciare geni responsabili di qualche malattia, ma fra i tanti fini fu declamato quello di preservare il patrimonio genetico di popolazioni che sembravano destinate all'estinzione.

Certe popolazioni indigene erano isolate geograficamente e culturalmente, e dunque gli scienziati ritenevano che dovevano essere isolate anche biologicamente, quindi dovevano essere pure. L'idea, però di una popolazione geneticamente pura, rafforza l'idea che gli esseri umani possono essere classificati sulla base di categorie biologiche, ed il prelevamento di tessuti, ha suscitato notevoli opposizioni da parte delle popolazioni cavié destando antichi e profondi risentimenti.

Gli scienziati guardano i tessuti del corpo come una risorsa rinnovabile, mentre i critici si concentrano sul dato che le persone vengono utilizzate come materiale grezzo per prodotti commerciali o come insieme di dati per la ricerca, e pensano che il progetto HGDP non sia altro che una scusa per sfruttare le popolazioni indigene e appropriarsi della loro eredità, e contraddicono gli scienziati, che invece vedono nel progetto, un modo per rendere partecipi tali popolazioni al processo di avanzamento biomedico.

## **16. LA BIOSORVEGLIANZA, STRUMENTO CONTRO IL CRIMINE**

A partire dal 1993, quando un genetista inglese usò l'analisi del DNA per identificare un violentatore, si generalizzò una tecnica definibile come Biosorveglianza.

I test di DNA, infatti, si diffusero nella sfera della sorveglianza pubblica fino al punto che oggi, milioni di persone sono costretti a dare un piccolo lembo di tessuto necessario per creare un profilo genetico e risolvere un crimine.

Essendo una procedura relativamente facile e non eccessivamente intrusiva, la ricerca dell'impronta del DNA è stata usata anche in altri contesti non medici, come nel settore militare o nel servizio d'immigrazione. Ma è soprattutto in ambito legale che questi test sono considerati il sistema aureo dell'identificazione.

Nel 1989, in Virginia per la prima volta, fu approvata una legge che obbligava a raccogliere i campioni di sangue dei criminali sessuali o dei violentatori recidivi in un data-base statale di DNA. La giustificazione che diedero gli ufficiali giudiziari a questo tipo di programma, fu uno studio in base al quale il 62% dei criminali violenti, rimessi in libertà, commettevano dei crimini. Tuttavia nel 1990 la legge fu estesa anche ai criminali non violenti, e dal 1996 essa sancì anche la raccolta del DNA dei delinquenti minori, al di sopra dei quattordici anni, qualora avessero commesso un crimine che sarebbe stato considerato un reato, se il minore fosse stato adulto. Non era prevista l'eliminazione del DNA dal data-base, quando il minore diventava maggiorenne.

L'opinione pubblica considerava questi data-base di DNA come mezzo efficace per combattere il crimine e per diminuire i costi per l'investigazione criminale, ma nel 1991, sei detenuti di un penitenziario

della Virginia, agirono in giudizio sostenendo che l'obbligatorietà dell'esame del DNA, era incostituzionale perché contrastante con il Quarto Emendamento, ossia il diritto a non subire indagini e perquisizioni senza un motivo ragionevole. La norma veniva interpretata nel senso che, nessuno poteva essere sottoposto a perquisizione e ad indagini in assenza di una causa probabile, ossia una prova, del fatto che avesse commesso un dato crimine. Gli attori sostenevano che, pur essendo normale che i carcerati subiscano delle violazioni della privacy, impossessarsi dei tessuti del loro

corpo significava violare il loro diritto all'integrità corporea, diritto che faceva parte della categoria di diritti inviolabili. La corte ammise che lo stato non era in grado di provare la causa probabile, ma dichiarò ragionevole la raccolta di campioni di sangue effettuata in Virginia e sancì il principio secondo cui, l'interesse di uno stato a prevenire e scoprire i crimini è superiore al diritto di privacy dei detenuti.

Altri stati hanno seguito l'esempio della Virginia, incoraggiati dagli incentivi finanziari offerti dal Congresso, ed hanno sviluppato programmi analoghi d'identificazione del DNA.

Nel 1994 il Crime Control Act stanziò venti milioni di dollari per un programma nazionale di analisi del DNA gestito dall'FBI e chiamato CODIS, e quaranta milioni di dollari per borse da utilizzare nei laboratori statali al fine di sviluppare i procedimenti di analisi del DNA. Nel 1998, tutti i cinquanta stati hanno costretto alcuni criminali al prelievo di sangue per test legali e centinaia di milioni di dollari sono stati stanziati per creare

38

ciò che molti considerano il sistema ideale per la soluzione del crimine, ossia un sistema che permette di confrontare il DNA raccolto sulla scena del delitto con i DNA raccolti e schedati su file. Effettivamente in molti casi, i colpevoli sono stati identificati proprio grazie a tale sistema di confronto. Ma questo tipo di identificazione ha dei difetti. In primo luogo l'identificazione sulla base del confronto fra il DNA rintracciato sulla scena del delitto e quelli schedati nel data-base (cold hits, cioè colpi freddi), è meno affidabile di quella fatta dopo che una causa probabile sia stata appurata. Inoltre creare questo tipo di programma specifico per la schedatura dei DNA, è molto costoso, e non tutti i dipartimenti di polizia dispongono delle somme necessarie.

Rapidamente i programmi di schedatura del DNA si sono espansi fino a coprire tutti i criminali, i violenti e i non violenti ed in quattro stati, i

campioni di sangue sono prelevati su tutti i condannati, indipendentemente dal fatto che il tasso di recidiva possa essere, in alcuni casi, basso. In

Virginia forniscono campioni di DNA tutti i condannati per frode postale.

In Oregon e Arkansas, lo sono i condannati per sfruttamento della prostituzione.

Nel Wisconsin, un giudice, se ritiene che un criminale può commettere un delitto sessuale può chiedere un campione di DNA .

Almeno sette stati fanno i test su tutti i colpevoli e ventinove stati hanno una legislazione che permette il depistaggio del DNA anche su giovani che commettono qualche crimine.

Anche in altri paesi si sta diffondendo l'abitudine di ricorrere all'analisi del DNA. In Francia, nel 1997, la polizia sottopose tutti gli abitanti di sesso maschile di Pleine-Fougère, tra i quindici e i venticinque anni ad analisi di DNA nel tentativo di identificare colui che aveva violentato e ucciso un'adolescente. In Inghilterra, nel 1988, la polizia nord-irlandese, ottenne il permesso di costringere ogni sospetto a test genetici per identificare alcuni membri della guerriglia .

Relativamente ad un caso in Massachusetts, la Corte di prima istanza bloccò la raccolta di DNA di tutti i detenuti e di tutti coloro che si trovavano in libertà vigilata o in libertà su parola, sulla base del fatto che tale procedimento violava il quarto emendamento. Tuttavia, quando l'affare passò alla Corte Suprema del Massachusetts, la Corte constatò che tutti i cinquanta stati avevano adottato delle leggi specifiche sui test di DNA. I giudici affermarono che anche se la raccolta di DNA era una pratica di perquisizione e di indagine, e dunque doveva rispettare il Quarto Emendamento, la raccolta di sangue dei detenuti era legittima perché i loro diritti, in stato di detenzione, diminuivano.

## **17. DEPISTAGGIO DEL DNA: DAI FINI APPARENTI A QUELLI EFFETTIVI**

La ricerca dell'impronta del DNA è stata usata in contesti diversi da quello medico, ed in particolare nel settore militare, apparentemente, per risolvere il problema dell'identificazione dei resti.

Il problema dell'identificazione dei resti si propose per la prima volta, durante la prima guerra mondiale, non solo per il numero esorbitante di morti, ma anche perché erano numerosi i corpi smembrati al punto da renderne impossibile il riconoscimento, tramite il sistema d'identificazione fino ad allora utilizzato, che si basava su piastrine di riconoscimento che un tempo tutti i soldati avevano e sulle impronte dentarie e digitali.

Le famiglie che furono private dei soldati dispersi durante la guerra, accusarono le autorità militari di indifferenza ed evasività, e il milite ignoto diventò un simbolo potente dell'orrore della guerra. Le domande delle famiglie dovevano avere risposte, ed è per questa ragione che si ricorse alla tomba del milite ignoto, dove si trova un corpo non rivendicato come persona, ma acclamato e commemorato come mito.

Per risolvere il problema dell'identificazione dei corpi, nel 1990, il Congresso degli Stati Uniti autorizzò e finanziò un programma militare che oggi rende possibile la raccolta di sangue e tessuti per depistaggio del DNA di tutto il personale militare. Il dipartimento della difesa (DOD) cominciò a sviluppare il programma nel 1992 includendo il personale attivo, quello di riserva ed anche gli impiegati e i contrattisti civili, cioè tutta una serie di persone che difficilmente possono diventare soldati.

Oggi i campioni di DNA del personale militare sono catalogati su un registro che si trova nel Maryland e le autorità militari sostengono che la possibilità di identificare i resti è nell'interesse dei soldati e delle loro famiglie. Ma non tutti i militari sono di questo parere.

Nel 1995, il caporale Joseph Vlacovsky e il soldato scelto John Mayfield III, Marines presso la base di Kaneohe vicino a Honolulu, rifiutarono di sottoporsi ai prelievi ematici, a causa dei quali erano stati convocati dal dipartimento medico della base, apparentemente per un controllo di routine.

In realtà, venne ordinato loro di fornire campioni di sangue e di cellule epiteliali della guancia per un programma militare di test genetici obbligatori. Tali tessuti sarebbero stati conservati nel deposito DNA del Dipartimento di Giustizia per facilitare l'identificazione dei resti nel caso che venissero uccisi in battaglia. Ambedue vennero mandati davanti alla Corte Marziale, per essersi rifiutati di obbedire ad un ordine dell'ufficiale superiore, ma non erano i soli a Kaneohe ad essere ostili all'intervento dell'esercito e al suo trattamento delle parti del corpo. La base militare venne costruita vicino ad un cimitero dove erano sepolti molti hawaiani, i cui resti non furono affatto presi in considerazione, se non per essere maltrattati dai militari, a tal punto da suscitare numerose polemiche. Vlacovsky e Mayfield non erano tanto interessati all'eventuale identificazione dei loro resti, quanto all'integrità del proprio corpo ancora in vita, dissero infatti, come i detenuti in Virginia, che il prelievo dei tessuti violava direttamente il loro diritto alla privacy protetto dal Quarto Emendamento e che poteva essere qualificato come un'indagine e perquisizione ingiustificata. I due Marines sospettavano che i campioni di sangue potessero essere utilizzati in altri modi e per propositi diversi dall'identificazione dei resti. Essi temevano che si utilizzassero per testare la loro predisposizione a qualche malattia genetica o all'omosessualità, o per propositi che non dividevano, come lo sviluppo di armi biologiche, così da poter essere implicati, senza colpa, in investigazioni criminali. Il Tenente Colonnello Victor Weed, responsabile manageriale del DNA Identification Laboratory, respinse le obiezioni, invitando ad avere maggiore fiducia ed insistette sul fatto che il governo non avrebbe abusato delle informazioni raccolte sui file. Tuttavia lo stesso Weed, riconobbe che il limite nell'uso dei campioni di DNA faceva parte della sua deontologia personale e avrebbe potuto essere contestato da qualunque autorità più potente di lui ed anche che la tentazione di usare i campioni di DNA dei militari a scopo di ricerca scientifica sarebbe stata forte. Non esistono, infatti, limiti previsti per legge, a ciò che il DOD può fare con i campioni raccolti, e l'agenzia stessa ha manifestato interesse ad utilizzare i campioni



per altri scopi, diversi dall'identificazione. Nel luglio del 1993, il chirurgo generale delle forze armate degli Stati Uniti, riconobbe esplicitamente di essere interessato ad altri usi dei campioni. In particolare lo interessava il

Process Action Team (PAT) capace di stabilire possibilità e bisogni futuri e presenti di servizi, applicazioni e tecnologie genetiche nel DOD.

Sebbene avessero un curriculum esemplare, i Marines furono condotti davanti alla Corte Marziale, minacciati di incarcerazione e di sanzioni pecuniarie, e accusati di condotta disonorevole per essersi rifiutati di obbedire agli ordini.

Un giudice militare, però, abbandonò le accuse, in quanto non esisteva alcuna regolazione prevista nel caso di rifiuto di conformarsi al programma di depistaggio del DNA. Entrambi i convenuti furono discolpati in modo onorevole e ricevettero delle indennità, conservando anche il loro DNA.

I due Marines promosero un'azione giudiziaria nella Corte distrettuale delle Hawaii contro il DOD e in favore di tutto il personale militare, in quanto il programma militare di raccolta del DNA non teneva conto dei protocolli esistenti sulla confidenzialità e sul consenso. La Corte rigettò l'azione, ed il giudice Samuel King, sostenne che il prelevamento di campioni di sangue non rappresenta una confisca irragionevole, ma piuttosto una minima intrusione. L'ordinamento federale che prevede il consenso informato per la ricerca, non può trovare applicazione in questo caso, dal momento che l'uso dei campioni per la ricerca non è immediatamente previsto tra le finalità del programma militare di raccolta DNA.

Dopo la sentenza di questa Corte, il DOD modificò la presentazione delle finalità, riconoscendo esplicitamente che i campioni di DNA sarebbero stati utilizzati unicamente per identificare i resti umani, con l'eccezione nel caso in cui venisse richiesto un loro utilizzo per investigazioni criminali o per altre finalità previste dalla legge. Inoltre il DOD ridusse il lasso di tempo, durante il quale i campioni sarebbero stati conservati, da settantacinque anni a cinquantanni e ammise la possibilità di distruggere i campioni se il

donatore avesse terminato i propri obblighi militari, e stabilì una deroga speciale per coloro che avessero manifestato credenze religiose particolari. Altri militari dopo Vlacovsky e Mayfield si opposero al prelievo di DNA. Ed essi hanno sfidato delle assunzioni di lunga data sull'autorità indiscutibile delle forze armate sul corpo dei propri uomini, prendendo coscienza dei propri diritti e del fatto che il DNA e l'impronta genetica hanno un significato speciale per ogni individuo, un significato a cui l'autorità militare non ha accesso, e sulla quale non deve interferire.

## **18. DEPISTAGGIO DEL DNA, PRATICA RAZZISTA**

L'uso dei tessuti è stato esteso oltre i confini delle forze armate e della giustizia criminale, e nel 1989, il governo Thatcher rese possibile in Gran Bretagna l'uso dei test finalizzati all'identificazione delle impronte genetiche sugli immigrati, al fine di provare l'effettiva relazione esistente fra loro e i propri sponsor britannici. Questi test vengono effettuati presso i consolati inglesi presenti nei paesi di origine di coloro che desiderano espatriare verso il Regno Unito.

L'abitudine di sottoporre i potenziali immigrati a test del DNA nacque in Canada nel 1991, e la finalità apparente era quella di aiutare quegli immigrati che non erano in possesso di documenti sufficienti a ricongiungersi ai loro cari. Ma il fatto principale, che permise la affermazione del depistaggio del DNA in questo settore, è che rappresenta un'alternativa poco costosa e più efficiente rispetto agli interrogatori cui un tempo venivano sottoposti tutti coloro che presentavano una domanda di accettazione e che richiedevano molto più tempo. Il costo di questi test può rappresentare un vero limite per i potenziali immigrati, in quanto è molto caro ed è a carico dei parenti che sponsorizzano gli immigrati; per chi domanda un permesso di soggiorno il prezzo si aggira sui novecentosettantacinque dollari, mentre per chi sponsorizza è di trecentoventicinque dollari.

Le organizzazioni degli immigrati hanno fortemente criticato questo programma di test, in quanto ritenuto discriminatorio da un punto di vista razziale, e mezzo per creare barriere burocratiche e finanziarie all'immigrazione. Infatti chi chiede un permesso di immigrazione,

ufficialmente, ha diritto a rifiutare di sottoporsi al test, ma accade che le famiglie non sempre capiscono il motivo della richiesta del prelievo da parte degli ufficiali di ambasciata, e acconsentono al trattamento immediatamente, in quanto temono che un loro rifiuto possa creare sospetti.

Il Canadian National Action Committee on the Status of Woman dichiarò “sarebbe stato meglio per il Canada ammettere pubblicamente l'avversione per questo tipo di manovre, riconoscendo che non è gradita la sponsorizzazione da parte dei familiari, piuttosto che mettere tutta una serie di ostacoli tanto costosi”. Inoltre, basando la politica dell'immigrazione sui legami genetici, non permette di tenere in conto tutte le relazioni che non sono necessariamente basate sui legami genetici, come, ad esempio, i figli adottivi non potrebbero provare alcuna relazione genetica, se volessero riunirsi alla propria famiglia.

Gli Stati Uniti non hanno adottato alcun programma di test genetici per gli immigrati, anche se, durante il fervore anti-immigrazione degli anni '90, furono adottati dei progetti per sviluppare un sistema di controllo elettronico delle carte d'identità. Queste carte dovevano contenere le impronte digitali di ogni persona, un'impronta vocale e alcune sequenze di DNA, per assicurare solo ai cittadini americani e agli stranieri in regola, la possibilità di trovare un lavoro.

L'Immigration Naturalization Act del 1952 stabilisce che gli stranieri possono essere esclusi dall'immigrazione sulla base di difetti e di malattie mentali o fisiche. In particolare, la legge prevede che queste categorie di stranieri non possono essere prese in considerazione se richiedono il permesso di soggiorno, e che non possono essere ammessi negli Stati Uniti: gli stranieri mentalmente ritardati; gli stranieri malati di mente; gli stranieri che si sono mostrati incapaci d'intendere e di volere, più volte; gli stranieri

psicopatici, o che presentano una grave forma di devianza sessuale o un difetto mentale; gli stranieri che pur non appartenendo a nessuna di queste categorie, presentano una malattia fisica o un handicap tale che, secondo un

ufficiale del consolato o dell'ufficio d'immigrazione, impedisca allo straniero di badare alla propria sussistenza, a meno che la persona in questione non dimostri di non avere bisogno di lavorare per la propria sussistenza. Tutti questi difetti potrebbero essere reperiti grazie al DNA di coloro che fanno domanda di permesso di soggiorno e che permetterebbero di escludere in partenza tutta una serie di persone. Le corti federali hanno ad esempio, stabilito che questo tipo di legislazione può essere una base per escludere gli omosessuali che chiedono il permesso di soggiorno; ciò sarebbe reso possibile da un'interpretazione legislativa e non psichiatrica del concetto di "personalità psicopatica", che include al suo interno la categoria degli omosessuali.

A prima vista, i programmi di identificazione del DNA sembrano fornire un modo efficiente per risolvere problemi come la criminalità, per evitare la frode nell'immigrazione, per identificare le spoglie e i resti dei soldati caduti in guerra. Probabilmente è per questo che la crescente raccolta di DNA e l'espansione di banche centralizzate di DNA non hanno sollevato alcuna reazione da parte dell'opinione pubblica. Anche perché queste misure danno una speranza a tutti quei cittadini che credono nella legge e vedono nella tecnologia un modo per risolvere problemi di rilevanza sociale, senza che il tutto li coinvolga direttamente.

L'impronta di DNA è stata definita il "sistema aureo" dell'identificazione, e la premessa a partire dalla quale la tecnologia si è sviluppata, consiste nel fatto che l'impronta genetica di ogni individuo è unica. Infatti la mappatura dell'intero genoma di una persona, è un identificatore unico. Nonostante ciò a molti livelli, viene contestata l'affidabilità delle prove basate sull'analisi del DNA, ad esempio, perché un considerevole margine di errore è collegato alle condizioni dei laboratori che effettuano le analisi e che, in molti casi, sono raccapriccianti. Solo la legislazione di due stati, relativamente alla tecnica di analisi del DNA, prevede esplicitamente delle misure di controllo della qualità, come il test sulla competenza e

sull'efficacia, allo scopo di valutare la capacità di un laboratorio nell'assicurare analisi accurate .

Secondo il genetista Eric Lander, “ l'analisi del DNA può essere fatta in condizioni ottimali di laboratorio, quando i campioni sono freschi, puliti e provengono da un solo individuo. Diverso è il caso in cui i biologi sono obbligati legalmente a lavorare con un campione qualunque, prelevato sul luogo del delitto. In questo caso i campioni possono essere esposti a numerose contaminazioni ambientali e si possono essere degradati, o possono essere un misto di materiali che provengono da individui diversi, come accade nel caso di violenza sessuale multipla. Inoltre, i biologi lavorano con appena un microgrammo di campione di DNA, che permette di fare un solo test. Se il test da risultati ambigui, non c'è possibilità di

ripeterlo perché il campione a disposizione è esaurito” . Ma anche in ambito militare gli errori sono un problema. Infatti il Tenente Colonnello Weedn, per giustificare l'uso dell'identificazione tramite analisi del DNA nella milizia, aveva detto che le carte con le impronte digitali, precedentemente raccolte, erano inutilizzabili nel 15-30% dei casi, dal momento che le carte erano macchiate. Ma i campioni di DNA non sono meno suscettibili di errore o cattiva manutenzione.

Si sostiene da più parti, che, considerati i problemi di privacy e la possibilità di abusi collegati alle impronte genetiche, i test dovrebbero essere regolati esplicitamente. Gli articoli del Quarto Emendamento relativi alla protezione della privacy potrebbero essere utilizzati per proibire la raccolta non consensuale di tessuti. La dottrina del consenso informato dovrebbe essere rispettata in modo molto più rigoroso, dato che una delle finalità di tale dottrina è di “proteggere il paziente riconoscendolo come essere umano” . Si sostiene da parte di questa dottrina che ogni individuo ha nei confronti del proprio corpo, un diritto di proprietà che dovrebbe essere riconosciuto, per dare alla gente un controllo maggiore su ciò che viene fatto con i suoi tessuti .

Questi appelli non sono stati ascoltati dalle Corti che, al contrario, hanno dato ragione alle richieste delle agenzie governative per facilitarne i compiti amministrativi.

## **19. RISCHI CONNESSI AL FURTO DI TESSUTI**

I tessuti corporei sono oggi una risorsa importante per vari settori dell'economia, dalla ricerca scientifica, ai servizi medici, ai cosmetici. E si tratta di tessuti talmente preziosi, che chiunque vi abbia accesso può essere tentato di rubarli. Negli ultimi tempi, il personale delle imprese funebri e i medici degli obitori si sono dati al furto di tessuti.

In California, gli obitori e i crematori, normalmente senza consenso, vendono le parti del corpo e gli organi delle persone morte, ad una società, la Carolina Biological Supplì, che chiude gli occhi di fronte alla provenienza dei tessuti. Sempre in California, gli investigatori hanno scoperto che il direttore del Willed Body Program della Medica School dell'Università de California, a Irvine, era solito vendere spine dorsali e altre parti del corpo ad un ospedale do Phoenix, in Arizona.

Il commercio degli organi e dei tessuti coinvolge anche altri paesi. Nel 1992, in Francia, Tesnier morì a seguito di un incidente, ed i suoi occhi furono prelevati senza il consenso dei genitori, i quali scoprirono, successivamente, che molte altre parti del corpo del figlio erano state prelevate. Il disappunto che espressero per l'accaduto, scoraggiò altre persone che avrebbero voluto donare gli organi di una persona cara.

In Inghilterra, a Birmingham, una madre venne a sapere che sua figlia era stata sepolta senza cuore, e scoprì che l'ospedale per bambini Diana

Princessn of Wales, rimuoveva sistematicamente, senza alcun consenso, il cuore di migliaia di bambini, per usarli a fini di ricerca.

Ma un'agenzia governativa inglese, la Department of Health and Medica Research

Council, si appropriò di tessuti in modo scorretto. Pagò dei becchini per ottenere le ghiandole pituarie di novecentomila cadaveri, al fine di estrarne

ormoni della crescita. Il Council dichiarò che l'Act non gli imponeva di richiedere il consenso, ma solo di evitare il prelievo se la famiglia avesse esplicitamente manifestato volontà contraria. Effettivamente la legge è ambigua. Si legge: “La persona legalmente in possesso del corpo di una persona deceduta può autorizzare la rimozione di qualunque parte del corpo per gli usi sopradetti, se, dopo aver compiuto delle ricerche ragionevoli nella misura del possibile, non ha motivo di supporre che: il deceduto avesse espresso volontà contraria ad un tale uso del suo corpo dopo la morte, oppure l'avesse del tutto esclusa; oppure, il coniuge sopravvissuto o un altro parente in vita del deceduto si opponga ad un tale impiego del corpo” . Resta il fatto che alcune famiglie sono vilipesi da una simile azione senza consenso preventivo.

Questi prelievi vennero alla luce in un modo piuttosto tragico. Negli anni '60 e '70, circa duemila bambini inglesi, nani congeniti, subirono delle iniezioni dell'ormone estratto dai cadaveri, per diventare più alti. Ma dal 34

1996, diciotto bambini di questi, sono morti a causa della malattia CJD, un disturbo progressivo del cervello che impiega sino a vent'anni per manifestarsi. L'ormone fu eliminato dal mercato senza che le famiglie conoscessero il motivo, ma successivamente queste ottennero un risarcimento in quanto dimostrarono, che il Council aveva continuato ad usare l'ormone nonostante conosceva i pericoli.

Il problema è che il corpo non è considerato proprietà giuridica, tanto che il bio-delitto non è un atto antiggiuridico. Si sostiene che, visti i nuovi impieghi e il nuovo valore che il corpo ha assunto, c'è un urgente bisogno di un'opportuna dottrina giuridica riguardo al furto dei corpi.

## **20. FURTO DEI TESSUTI E LEGISLAZIONE**

La legge in molti stati non si è messa al passo con i nuovi sviluppi. I querelanti e le parti civili si trovano a dover ignorare l'appropriazione del tessuto oppure a trovare un modo alternativo per farlo valere, per esempio

la rivendicazione del danno emotivo procurato da un'aggressione dolosa, dalla violazione delle leggi sanitarie, o di una legge che protegge un particolare tessuto, oppure dalla violazione di una legge che tutela l'offesa al pudore. Ovviamente, questo tipo di approccio non può trovare applicazione nel caso di abusi perpetrati nel contesto della ricerca e della commercializzazione dei tessuti corporali.

Nei procedimenti civili l'interesse delle persone a ciò che del proprio corpo verrà fatto, si poggia esclusivamente su una dottrina incerta che protegge le persone dal danno emotivo.

Anche i danni emotivi spesso non possono essere risarciti. In molti stati le Corti permettono alle persone di ottenere un risarcimento per danni emotivi solo se si accompagnano a danni fisici effettivi. Ma il furto degli embrioni o di altri tessuti non danneggia fisicamente il paziente, ed in molti stati il risarcimento per danni emotivi è limitato.

Anche le leggi di sanità pubblica sono inappropriate per prevenire l'uso scorretto dei tessuti corporei. Nel 1997, la polizia federale e statale eseguirono una perquisizione nel negozio di William Stevens e trovarono dozzine di campioni ricavati da spoglie di specie in rischio di estinzione, e una sfilza di feti umani in barattoli. Stevens fu accusato per il reato di traffico di specie in pericolo; relativamente ai feti umani, egli fu accusato di delitto non intenzionale per il trasporto di resti umani da New York, senza permesso di sanità pubblica. In modo simile, la disciplina alimentare e farmaceutica è stata usata come fondamento per arrestare gli individui che importavano placenta umana dalla Cina, facendola passare per "erbe medicinali", al fine di venderla ai negozi e alle cliniche.

Una tale disciplina della sanità pubblica non fornisce un'adeguata protezione sufficiente per quelle che sono le fonti dei tessuti. Una donna la cui placenta o il cui feto vengono asportati, in violazione delle sue convinzioni religiose, e quindi venduti, non ha alcun ricorso disponibile.



Neppure le leggi sull'oltraggio al pubblico pudore proteggono le fonti dei tessuti corporali o influiscono sull'uso che ne fanno i professionisti sanitari. Sono state principalmente applicate a persone che intervengono nella sepoltura dei cadaveri, o esibiscono morti in pubblico. Un'azione penale per oltraggio al pubblico pudore richiede delle prove capaci di mostrare che l'uso dei tessuti è stato oltraggioso. I giudici, relativamente al caso Gibson, affermarono che "in una società civile ci sono restrizioni della libertà di azione, quando si producono effetti negativi su altri membri della società" ed escluse che trovasse applicazione la sezione Quattro dell' Obscene Publications Act del 1959

. Questa norma prevede che "un soggetto non sarà colpevole del reato di oltraggio al pubblico pudore, se prova che la pubblicazione dell'articolo in questione era giustificata dal bene pubblico, inteso sulla base di interessi scientifici, letterari, artistici, pedagogici, oppure altri domini di pubblico interesse". Gibson aveva esposto in una galleria d'arte inglese, un'opera artistica formata da una testa scolpita, dalla quale pendevano due feti umani come corde, ed infatti fu accusato per oltraggio al pubblico pudore, sulla base della sezione Due dell' Obscene Publication Act.

## **21. A CHI SPETTA LA PROPRIETÀ ' DEI TESSUTI?**

A causa delle grosse lacune presenti nelle attuali legislazioni, un certo numero di tribunali ha cominciato a porsi il problema della natura della proprietà che ciascuno ha nei confronti delle parti del proprio corpo, oppure, se un individuo è morto della proprietà che ne hanno i parenti prossimi. Ma una delle preoccupazione sulla concessione di un diritto di proprietà degli individui sui propri tessuti è che, altri potrebbero approfittarne. Ad esempio un ospedale potrebbe vendere o usare le ovaie di una donna in coma per rivalersi sulle sue spese di degenza. Si afferma, tuttavia, che in altri contesti giuridici, gli atti di disposizione della proprietà sono limitati e conoscono restrizioni . Si potrebbe discernere, allora fra atti di alienazione consentiti ed atti non consentiti.

Alcuni tribunali cominciano ad orientarsi verso il modello della proprietà, come nel caso Risa e Steven York. I coniugi avevano più volte tentato una fecondazione in vitro e al quarto tentativo, congelarono l'embrione presso una clinica in Virginia. Quando si trasferirono in California, volevano che l'embrione venisse trasportato dalla clinica in Virginia al dottore che li seguiva in California, ma il medico della clinica si limitò a rifiutare. Gli York agirono in giudizio, ma la Corte applicò la massima generale, secondo cui, dato che l'azione del medico non aveva causato alcun danno fisico, non era possibile risarcire neanche quello emotivo. Il giudice

comunque decise di applicare la teoria della proprietà e disse che “lo stesso principio che permette alle persone di ritirare la macchina da un garage concedeva agli York la possibilità di esercitare un diritto sull'embrione”. Ma questa decisione, del 1989, poteva trovare applicazione solo nello specifico caso, in quanto il formulario della clinica menzionava l'embrione come “proprietà” della coppia.

Successivamente una Corte dell'Ohio si confrontò con un altro caso in merito alla disponibilità del corpo. Quando il marito morì, alla Sig.ra Brotherton, venne chiesto se intendeva donare gli organi dell'uomo, ma lei rifiutò, rispettando la volontà del marito. L'ospedale registrò il rifiuto ma non lo comunicò al medico legale, il quale, senza preoccuparsi di consultare il registro, permise che venissero prelevate le cornee del defunto. La Corte che fu investita della relativa azione, non si spinse sino ad affermare che le cornee erano una proprietà, ma concluse che “l'insieme dei diritti della sig.ra Bretherton protetti dallo stato dell'Ohio include anche il legittimo rifiuto di rivendicazione sul corpo del marito, comprese le cornee, protette dalla clausola del processo equo del Quattordicesimo Emendamento”.

Solo nel 1995, una Corte ha ammesso che i tessuti del corpo possono essere una proprietà. L'assistente di un patologo che lavorava a Saginaw, nel Michigan Community Hospital, Anthony Herrera, oltre ad assistere

quest'ultimo gestiva e controllava il Central Michigan Eye Bank. Quando le autopsie erano finite, prelevava senza previo consenso, gli occhi del defunto per poi venderli tramite la banca. Il primo giudice respinse le richieste che i parenti delle vittime, ma la Corte d'Appello per la prima volta, all'unanimità, stabilì che i parenti prossimi detengono “un interesse costituzionalmente garantito, alla proprietà del corpo morto di un parente”.

Oggi i giudici sono sempre più a disagio quando negano alle persone di avere un diritto di proprietà sui loro tessuti, in quanto si stanno rendendo conto che una persona, il cui rene è rimosso per essere donato ad una certa persona, si ritroverebbe danneggiata, se il medico dovesse trapiantare quel rene ad una persona diversa. Le corti riconoscono che se il tessuto corporale di una persona è analizzato geneticamente, senza il consenso, per l'identificazione della paternità o per ricercare una certa malattia, la persona interessata può subire un danno psicologico, sociale e finanziario.

Si è lontani dai precedenti giurisprudenziali, in cui si ricorreva ad espedienti giuridici, per proteggere certe istituzioni sociali, come, ad esempio nel caso Doodeward. La Corte australiana, nel 1908, affrontò tale questione che era particolarmente spinosa, in quanto coinvolgeva diversi interessi economicamente e socialmente, rilevanti.

Il Signor Doodeward aveva acquistato un feto a due teste, al solo scopo di esibirlo, ma venne accusato di violazione della moralità pubblica. La corte se avesse accolto le accuse, avrebbe creato un precedente sulla base del quale la polizia avrebbe potuto confiscare i corpi anche agli archeologi, ai collezionisti, e ai musei medici.

Per evitare tali conseguenze, appunto ricorse ad una strategia ingegnosa ed affermò che “se una persona ha manipolato, tramite il legittimo esercizio di un'abilità o di una capacità, un corpo in suo legittimo possesso, e se quindi il corpo ha acquisito alcune caratteristiche che lo differenziano da un semplice cadavere che attende la sepoltura, allora questa persona è titolare

del possesso del corpo e, se privata del possesso, può agire in giudizio per riacquistarlo contro chiunque altro.



## *Compravendita di parti e funzioni del corpo*

### **1. IL CORPO NEL MERCATO**

La mercificazione del corpo umano ha origine, in termini morali, dalla tendenza dell'uomo a trasformare tutto in oggetto vendibile: non solo le cose, ma la natura, le conoscenze, i sentimenti, il corpo stesso.

In termini scientifici, essa deriva dalle scoperte che hanno reso possibile il trasferimento e l'uso plurimo di parti del corpo, ma anche dal fatto che alcuni campi di ricerca e d'intervento vengono privilegiati rispetto ad altri. In termini di scambio deriva da un eccessivo squilibrio fra la domanda e la scarsità dell'offerta, come è evidente per tessuti quale il sangue, e per gli organi da usare nei trapianti. La condizione basilare sulla quale si innestano tali cause, è rappresentata dalla persistenza, aggravamento, accettazione e utilizzo delle disuguaglianze sociali e culturali.

In questo primo capitolo si tratterà, principalmente dell'analisi del fenomeno della mercificazione del corpo, sotto il profilo morale, e si descriveranno tutte le nuove forme di sfruttamento dei tessuti umani, con casi realmente accaduti e testimoniati dalla cronaca. Si evidenzierà anche la crisi morale che caratterizza la ricerca medico-scientifica di quest'epoca. Gli altri due versanti del fenomeno, cioè quelli scientifici e di scambio, si analizzeranno negli altri capitoli.

L. Andrews e D. Nelkin,<sup>1</sup> affrontano il dibattito sullo sfruttamento del corpo umano, da un punto di vista etico-morale, e considerano il fenomeno

come il risultato dell'evoluzione medica e scientifica esasperato e svincolato da qualunque forma di controllo, a tutela degli individui.

Le scrittrici tentano di risolvere i vari problemi connessi, riconducendo lo sfruttamento dei tessuti umani, alle categorie normative classiche, quali la proprietà ed il possesso, ma anche dando voce alla collettività.

Esse rilevano una costante che permea la coscienza della collettività, cioè la ripugnanza verso i profitti che derivano ai mercanti del corpo umano dallo sfruttamento di tessuti altrui e sulla base di questo dato sociale, sostengono la necessità di riconoscere all'individuo un diritto di proprietà sul corpo.

Da tale premessa esse traggono la nozione di consenso informato, che è il presupposto basilare per il controllo sull'uso che altri fanno sul proprio corpo, e che consiste nella necessità del consenso del soggetto o dei suoi prossimi parenti, per legittimare pratiche mediche invasive sui tessuti corporei.

## **2. UNA NUOVA RISORSA ECONOMICA**

Nelle società maggiormente avanzate tecnologicamente ( ad esempio USA, Francia, Inghilterra, Italia), il fenomeno dell'utilizzazione e sfruttamento del corpo umano, ha assunto dimensioni, che, se dal punto di vista etico-morale, sono allarmanti e finanche ripugnanti, da un punto di vista medico-scientifico, sono dimensioni auspicabili e da incoraggiare. Proprio tale conflitto di posizioni, ed anche di interessi, rende il dibattito e gli scontri dottrinari, quasi insuperabile.

L'idea di mercanteggiare il corpo nella sua totalità, le sue parti o funzioni, trova appoggio fondamentale, non solo, nella coscienza dei "mercanti", ma anche nella coscienza sociale di una buona parte della collettività sociale, in particolare di chi spera nell'evoluzione medica ai fini di guarigione.

I. legislatori, per regolamentare questo nuovo fenomeno emergente dalle moderne società, pongono una disciplina scarna e frammentata, che ha come primo risultato quello di lasciare agli interpreti del diritto, la

decisione discrezionale di casi aventi un nuovo oggetto: il corpo, le sue parti o funzioni.

II. valore dei tessuti del corpo umano incoraggia i medici e i ricercatori a considerare le persone in modo diverso, ed alcuni di essi ormai si riferiscono al corpo come se parlassero di un oggetto, un progetto, o di un complesso che può essere suddiviso e sezionato a livello di molecole, e dal quale possono essere estratte, isolate, e dissociate porzioni cioè tessuti di scarto, come capelli, sangue, saliva.

### **3. INTERMEDIAZIONE NEL MERCATO DEI TESSUTI**

Gli interessi commerciali influenzano non solo l'acquisizione, ma anche la distribuzione dei prodotti che derivano dal corpo, e a questo proposito, l'attenzione si può spostare sull'organizzazione del mercato relativo alla distribuzione del sangue del cordone ombelicale.

Accadde, infatti, che nel 1988, un gruppo di ricercatori francesi diretto dal dottor Eliane Gluckman, aveva trovato il modo per trattare il sangue del cordone al fine di utilizzarlo come alternativa al midollo osseo nei trapianti, nel caso di malattie mortali. I ricercatori francesi, idearono allora, un sistema non-profit di banche di questo sangue, dove il sangue congelato poteva essere conservato e reso facilmente disponibile per tutti coloro che ne avessero avuto bisogno e, tale sistema doveva rappresentare una risorsa pubblica. Ma molto presto, fu privatizzato.

Si fondarono vere e proprie società specializzate in questo settore, che, dopo aver creato delle banche private, convincevano i genitori a raccogliere il sangue del cordone ombelicale dei propri figli, facendo leva sul fatto che si trattava di una "assicurazione" in vista di possibili bisogni medici futuri. Queste compagnie hanno creato un mercato che offriva servizi analoghi a quelli bancari, ed utilizzavano gli stessi mezzi messi a disposizione dal mercato per vendere i propri servizi: usavano, cioè approcci tipicamente commerciali, come slogan del tipo "è un investimento nel futuro", una forma di as-

sicurazione, “un’astuzia a basso costo per affrontare un futuro incerto”.

Il sangue del cordone ombelicale, un tempo considerato un prodotto di scarto del corpo umano, si è trasformato in una proprietà di alto valore, ed evidenzia il conflitto d’interesse tra la commercializzazione del corpo e la distribuzione equa di tessuti a scopo terapeutico.

Questo esempio mostra come la spinta commerciale, quindi, la tendenza all’oggettualizzazione del corpo, abbia assunto una costante rilevanza giuridica, imponendo di ripensare gran parte dei tradizionali modelli di ricomprensione dogmatica, dai diritti della personalità alla stessa nozione di persona, dalla teoria dei beni alla nozione di contratti.

Rodotà, garante della privacy, in Italia, afferma che “è nata una nuova concezione integrale della persona, alla cui proiezione nel mondo corrisponde il forte diritto di non perdere mai il potere di mantenere il controllo sul proprio corpo elettronico, distribuito in molteplici banche dati, nei luoghi più diversi. Un diritto che si caratterizza come componente essenziale della nuova cittadinanza, da intendere come fascio di poteri e doveri che appartengono ad ogni persona, e non più come il segno di un legame territoriale e di sangue...In quanto diritto fondamentale ed elemento costitutivo della cittadinanza, tale fascio di poteri si colloca tra le materie che rientrano nella competenza legislativa dello stato”.

#### **4. RISCHI DEL MERCATO**

Sono sempre di più le parti del corpo che vengono utilizzate in vari modi. Le meningi che circondano il cervello sono trasformati in farmaci utilizzati nei trapianti di pelle; le membrane dei muscoli della coscia sono messe in vendita per essere utilizzati nella chirurgia ricostruttiva. Ma la cosa che suscita preoccupazione è, che i tessuti del corpo umano vengono messi in commercio in maniera occulta, ponendo problemi etici, ma anche gravi rischi per la gente.



In Germania la Braun produceva il Lyodura, un prodotto fatto di tessuti prelevati dal cervello<sup>5</sup> e utilizzati soprattutto in neurochirurgia per rimpiazzare tessuti danneggiati. La Braun smise di produrre il farmaco, dopo che quarantatrè pazienti morirono della malattia Creutzfeld-Jakob, contratta dopo i trapianti. Analogamente in Inghilterra, ad alcune donne non fertili, vennero fatte delle iniezioni per stimolare l'ovulazione, ma non gli venne detto che il farmaco veniva dalle ghiandole pituarie dei cadaveri. Alcune di queste donne stanno morendo di CJD.

Le leggi attualmente esistenti non impongono che venga detto alle persone, che seguono un certo trattamento, che i farmaci che utilizzano provengono da tessuti del corpo umano. Mentre nel caso dei farmaci chimici i pazienti possono essere certi, che i prodotti sono conformi a certi criteri di sicurezza e di efficacia, stabiliti dalla FDA (Food and Drug Administration), nel caso di farmaci prodotti a partire da tessuti umani, almeno in America, non esistono criteri di controllo.

La FDA ha avanzato timide proposte di controllo sull'utilizzo dei tessuti del corpo umano, ma è intervenuta raramente, solo quando si è trattato di evitare il rischio di qualche pericolosa malattia. Nel 1998, per esempio, ha vietato l'importazione dei tessuti estratti dal rene di un feto che provenivano da Cali e dalla Colombia e che erano stati usati per produrre un farmaco, e che avrebbe dovuto prevenire la coagulazione del sangue, l'Abbokinase. La FDA mise in guardia, affermando che le cellule renali, utilizzate per produrre il farmaco, sono prelevate post-mortem dai neonati di una popolazione a rischio per tutta una serie di malattie infettive, comprese quelle tropicali.

In Europa, invece, un documento della Commissione Europea prevede che l'uso di certi tessuti come il dura mater e gli ossicini uditivi, sia "vietato, o almeno limitato", dal momento che non sono ancora disponibili dei test capaci di assicurare che si tratti di tessuti sani

## 5. JOHNMOORE, E IL FURTO DEI TESSUTI

Gli interessi commerciali, possono indurre i medici, ad usare i pazienti per propri scopi, e questi, talvolta, sottopongono i secondi a gravi rischi, senza che ciò sia necessario per la loro salute, al solo scopo di ottenere tessuti

preziosi. Infatti nell'ambito del sempre più esteso, mercato del corpo, la fonte dei tessuti è sottoposta a procedure sempre più pericolose al solo scopo di garantire una buona quantità e qualità di tessuti.

Quanto i medici possono essere arbitri dello sfruttamento dei tessuti umani, viene messo in luce dal notissimo caso di J. Moore.

Uomo di affari di Seattle, si ammalò di una grave forma di leucemia e si affidò alle cure di uno specialista della facoltà di medicina dell'università della California. Si sottopose ad ogni forma di intervento e cura in quanto animato dalle speranze di guarigione che il medico gli dava, anche se spesso stravaganti. Quando il medico continuava a sottoporlo a prelievi ematici, ma anche di midollo, pelle e sperma, Moore si cominciò ad insospettire e si rivolse ad un avvocato, che facendo ricerche varie su internet, riuscì a confermare i suoi sospetti, in quanto scoprì che il medico stava brevettando certe strutture chimiche presenti nel suo sangue, e che aveva già firmato un contratto di circa tre milioni di dollari con una società di Boston. Moore agì in giudizio contro il medico per frode e furto. Egli sentì che la sua integrità era stata violata il suo corpo sfruttato e i suoi tessuti ridotti a mera merce di scambio. Questo caso s'inserisce nel dibattuto e delicato tema, del rapporto medico paziente, che si basa sull'assoluta fiducia che il secondo ripone, non solo nella capacità professionale del primo, ma anche e soprattutto, nella sua moralità, che nella maggior parte dei casi, viene data per scontata, come una logica

conseguenza, dell'importante ruolo che gli stessi rivestono nella società. In particolare, la condotta di medici viene disciplinata da un codice deontologico, che fra i tanti doveri che impone al professionista, prevede anche quello d'informazione del paziente sulla natura dell'intervento, sulla

portata ed estensione dei suoi risultati e sulle possibilità e probabilità dei risultati conseguibili. A maggior ragione, dunque il medico dovrebbe informare il paziente del fatto che i suoi tessuti verranno utilizzati a scopo di ricerca.

In alcuni stati, il principio è sovente affermato dai giudici, tanto che sul punto si è formato un precedente che può dirsi consolidato. In Italia la Cassazione Civile, ha affermato che “ l’informazione è condizione indispensabile sia per la validità del consenso, che deve essere consapevole, al trattamento terapeutico o chirurgico, senza del quale l’intervento sarebbe impedito dall’art. 32, 2° comma della Costituzione, a norma del quale nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, quanto dall’art. 13 Cost., che garantisce l’inviolabilità della libertà personale con riferimento anche alla libertà di salvaguardia della propria salute e della propria integrità fisica, e dall’ art. 33, L. 833/78, che esclude la possibilità di trattamenti sanitari e accertamenti contro la volontà del paziente se questo è in grado di prestare consenso e non ricorrono i presupposti dello stato di necessità (art. 54 cod. pen.)”. I giudici italiani convergono verso quella posizione dottrinale secondo la quale, dalla violazione del dovere d’informazione, scaturisce la responsabilità aquiliana del professionista, che dunque è tenuto a risarcire al paziente i danni subiti a causa del trattamento, e che ritiene che l’onere della prova, della violazione del dovere stesso, grava sul danneggiato.

Affrontando il caso Moore, la Corte Suprema della California sostenne che i pazienti dovevano, prima di ogni intervento chirurgico, essere informati dai medici circa la possibilità di utilizzo del loro corpo a scopi scientifici, ma sancì il principio, respingendo la pretesa di Moore ad essere proprietario del suo corpo, che l’uomo non ha alcun diritto di proprietà sul corpo e che i medici, diventavano proprietari dei tessuti, dal momento del loro distacco dal corpo stesso. Affermò che il medico acquisì un diritto di proprietà sulle cellule del paziente, grazie alla tecnica della riproduzione

illimitata. Si tratta di una strategia che la Corte Australiana, utilizzò nel 1908, relativamente al caso Doodeward, quando affermò che, se un cadavere o una parte di un cadavere, sono stati manipolati per motivi di ricerca medica o scientifica, allora acquistano un valore e diventano oggetto di proprietà. Dunque il medico e la società biotecnologica, avevano un accesso legittimo ai profitti ottenuti con i tessuti di Jhon Moore, ed invece a quest'ultimo non fu riconosciuto alcun risarcimento, nonostante il medico avesse violato il dovere d'informazione, affermato dalla Corte. Il fine precipuo dei giudici era quello di incoraggiare l'investimento 10

scientifico, e per raggiungere tale risultato, considerarono il corpo, gli elementi e i prodotti corporei come delle merci, in quanto tali soggette alla legge di mercato, ma non li definirono oggetto di proprietà dell'individuo, bensì *res nullius*, cosa al di fuori del diritto che poteva essere oggetto di appropriazione di fatto.

## **6. DALLA RICERCA PROFESSIONALE AL PROFITTO**

Nell'epoca della biotecnologia, il corpo umano è anche considerato da medici e ricercatori come un complesso di parti che sono fonti d'informazione genetica che rivelano dati utili sulle malattie e sui comportamenti delle persone. Ciò spinge tali soggetti a compiere studi e ricerche, nel migliore dei casi su cadaveri, a prescindere, non solo dalla volontà dei parenti del defunto, ma anche da quella del defunto stesso, sia essa esplicita o meno.

A. Einstein, diversamente da altri scienziati, scelse di non donare il proprio corpo alla scienza, anzi chiese che il proprio corpo venisse cremato, affinché ogni possibile ricerca scientifica su di esso, fosse preclusa. Ciò comunque, non impedì al dottor Thomas Stolz Harvey, il patologo del Princeton Hospital, di effettuare l'autopsia sul cadavere del noto genio, e di prelevarne il cervello. Senza il preliminare consenso dello scienziato, lo sezionò in 170 pezzi, catalogati e numerati, e da allora controllò l'accesso 11

ai tessuti del cervello di Einstein e provvide a distribuire le sue porzioni ad almeno 12 scienziati per scopo di ricerca.

Nessuna delle ricerche sul cervello di A. Einstein assunse un significato veramente importante, per spiegare la questione circa il possibile collegamento fra la morfologia del cervello stesso e le doti intellettive dello scienziato, e dunque la volontà dello scienziato è stata disattesa, senza che ciò permettesse, almeno di fare una sensazionale scoperta scientifica.

Ma questo è solo uno dei modi, in cui surrettiziamente, si possono ottenere tessuti sui quali effettuare ricerche, perché la varietà di fonti di campioni di tessuti è sorprendente.

Tutti i bambini nati negli USA dalla fine degli anni sessanta, sono sottoposti alla nascita, a prelievi di sangue, nell'ambito di un depistaggio governativo volto ad individuare alcune malattie particolari. Alcuni organismi pubblici conservano questi dati in archivi, ma altri li commerciano, concludendo accordi con delle società private specializzate proprio nello stoccaggio dei campioni.

Anche ospedali, centri di ricerca e magazzini privati, conservano, spesso all'insaputa del paziente, campioni patogeni e dati genetici, raccolti durante interventi chirurgici o programmi di ricerca.

Un altro esempio, dimostra come l'utilizzo di tessuti umani donati, a scopi solo ed esclusivamente altruistici, può suscitare una profonda delusione e disperazione da parte dei donatori, che sono sempre più consapevoli del fatto che medici, e chiunque altro si appropri di organi e tessuti altrui, lo fa principalmente, per scopi di lucro.

Infatti, si sollevò quasi una rivolta, quando una legge del Michigan introdusse un limite di diecimila dollari ai compensi che le donne potevano ottenere, prestando il loro corpo per permettere ad altre donne, di portare avanti una gravidanza. Accadeva, infatti, che l'esercito di madri surrogate voleva essere pagato, in quanto "affittava" il proprio corpo per nove mesi.

Il legislatore, intervenne per limitare tale possibilità di guadagno, ma incontrò la pressante opposizione di molte donne, che suggerivano di limitare i profitti di medici ed avvocati, piuttosto che quelli delle donne,

che mettevano comunque, a disposizione la loro vita per tutto il periodo della gravidanza. “

Susan Sutton, una ragazza americana, si suicidò, ed i suoi genitori acconsentirono che il cuore, le cornee, le ossa e la pelle della figlia fossero usate per trapianti. Al tempo stesso, non avevano i soldi per sostenere le spese di un funerale e quando più tardi scoprirono, che l'equipe di medici e l'ospedale avevano ottenuto lauti profitti grazie al commercio degli organi della figlia, si sentirono vittime di un'ingiustizia. In casi del genere, chi riceve tessuti paga l'ospedale non solo per i servizi ricevuti, ma anche per gli organi, il cui valore varia dal tipo: il prezzo oscilla dai sedicimila dollari per un rene, a ventunomila dollari per il fegato. I parenti della Sutton, invece, non ricevettero nulla, e dal momento che non avevano neppure i soldi per una lapide, seppellirono Susan in una tomba senza nome.

Queste ingiustizie suscitano un senso di ribellione da parte del popolo americano, che invoca un cambiamento proprio perché, chi fornisce organi e tessuti non riceve nessun compenso, mentre altri si arricchiscono alle loro spalle. Sondaggi dimostrano che il 48% della gente, è favorevole al pagamento dei donatori di organi .

Nello stato della Pennsylvania è passata una legge che ammette la possibilità di una modesta retribuzione di trecento dollari per pagare almeno i funerali del donatore di organi; un compenso simbolico ma, dimostrazione di una linea politica differente

## **7. DAL PUBBLICO AL PRIVATO**

La consapevolezza del valore dei tessuti è stata ormai pienamente raggiunta dalle industrie biotecnologiche, che ne sono gli utilizzatori per eccellenza e il commercio dei corpi umani oggi coinvolge un giro d'affari che si aggira sui diciassette miliardi di dollari e che occupa molte società le quali prelevano, analizzano e trasformano i tessuti in prodotti molto remunerativi.

Il figlio di un potente produttore cinematografico, Jonathan Shestack, venne diagnosticato autistico, e il padre contattò i migliori scienziati degli Stati Uniti per capire quali fossero le ricerche più importanti in materia di

autismo. Ma apprese che i progressi relativi a tale malattia, erano molto lenti, in quanto i ricercatori pensavano solo ad accumulare campioni di tessuti, per assicurarsi i profitti commerciali di ogni possibile scoperta futura. Così Shestack prese delle contromisure, con lo scopo precipuo di spingere i pazienti e le loro famiglie a sfidare le industrie mediche, incitandole alla ricerca genetica, e incoraggiò un approccio pubblico alla raccolta e distribuzione di tessuti corporei. Il produttore cinematografico fondò un centro di ricerca sull'autismo non-profit (Autism Genette Resources Center), specializzato nella raccolta e conservazione di linee cellulari provenienti da soggetti autistici e dai loro familiari, che nei primi sei mesi di vita, raccolse i tessuti di più di duecento famiglie per renderli disponibili ad ogni ricercatore qualificato e scienziati, i quali non si erano ancora mai impegnati in ricerche o studi sull'autismo.

Ciò che fece Shestack, creare un deposito pubblico di tessuti prelevati e raccolti con il consenso dei donatori, rispecchia, in sostanza, quello che il giudice Broussard suggerì a proposito del caso Moore. Egli disse: “Si può certamente argomentare da un punto di vista morale e politico, che sarebbe più saggio evitare che un privato o qualunque associazione traggano un profitto da una parte del corpo umano per cercare invece di creare un deposito pubblico di tutte le parti più preziose del corpo, in modo da

rendere questi materiali facilmente accessibili per tutti i ricercatori disposti a lavorare per il miglioramento dell'intera società”.

Tuttavia, i medici che hanno tratto profitto dalla commercializzazione dei tessuti dei propri pazienti, si sono opposti a questo nuovo approccio pubblico di raccolta dei tessuti corporei, e i ricercatori, che si sono sentiti esclusi dal mercato delle ricerche sull'autismo, sono stati irritati dall'innovativa operazione di Shestack.

## 8. IL CORPO COME FONTE DI REDDITO

Dal momento che, un certo numero di medici e di altri ricercatori trasformano I pazienti in tesoro, si sta sviluppando ”un vero e proprio gioco al rilancio”:

la gente realizza sempre di più che il proprio corpo può essere una risorsa economica. Accade infatti, che alcuni vendono il proprio sangue, e lo stesso sostentamento personale può fondarsi sulla vendita dei tessuti rigenerabili.

La ricerca di tessuti preziosi ha ormai assunto una dimensione globale e sta aumentando la preoccupazione per lo sfruttamento dei più svantaggiati e meno emancipati. In India, alcuni contadini poveri si sottopongono alla tipizzazione dei propri tessuti e attendono nei pressi dei maggiori ospedali per vendere un rene a qualche ricco, ed in tutto il mondo, i ricercatori dei

paesi più sviluppati offrono gingilli alle popolazioni indigene per poter sfruttare il loro DNA.

La fonte principale di guadagno di alcune persone, che hanno un tipo di sangue particolarmente pregiato, è rappresentata dalla vendita dei propri tessuti.<sup>16</sup>

Lo stesso IRS (Internal Revenue Service) riconosce il corpo come una risorsa, ed afferma che quando i donatori di sangue retribuiti non dichiarano le somme ricevute, sono colpevoli di evasione. Tuttavia, quando i donatori non retribuiti domandano una qualche riduzione per il sangue donato, non viene concessa loro alcuna esenzione. I Tribunali hanno stabilito che il dono del sangue rappresenta la prestazione di un servizio, e non la donazione di un prodotto.

In un processo un uomo, che sistematicamente “donava sangue”, percependo un compenso in cambio, agì cercando di ottenere dei sussidi per malattia, basandosi sul fatto che era stato “impiegato”, presso la struttura ospedaliera nella quale si sottoponeva al prelievo ematico. L'uomo nella domanda rilevava che il proprio impiego come donatore di



sangue era alla base del proprio reddito, ma la Corte stabilì che tale reddito non era sufficiente per poter riconoscere che Vattore fosse nel “commercio o nell’attività” come venditore di sangue .

Anche i donatori di materiale per la riproduzione hanno cominciato a mettere sul mercato i propri tessuti. Negli anni '60, i donatori mettevano altruisticamente, a disposizione il loro seme. Oggi ognuno di essi viene pagato circa cento dollari.

Ma la cosa particolare è, che i potenziali donatori, hanno cominciato pubblicizzare il “ prodotto” che offrono in vendita.

Quando si propone la legalizzazione di questa nuova prassi sociale, si sostiene che la retribuzione del donatore di tessuti, rappresenta la soluzione più efficiente rispetto al problema che deriva dalla scarsità di tale “bene”. In particolare scienziati, filosofi, e medici, giustificano l’esigenza di regolamentazione del mercato di tessuti, sostenendo che la transazione privata, realizzerebbe due vantaggi immediati: A) l’equo temperamento degli interessi, tanto di chi si sottopone al prelievo, quanto di chi riceve il sangue o il seme (sia che la controparte sia una struttura pubblica o privata, sia che si tratti di un privato); B) fornirebbe un rimedio valido relativamente al problema dell’eccesso di domanda di tessuti, rispetto all’offerta degli stessi.

Contro la legalizzazione di tali comportamenti, si sostiene che essi non possono formare oggetto di un’apposita normativa, in quanto non trovano riconoscimento nella maggioranza della collettività sociale, la cui coscienza sociale, considera degno di riconoscimento morale, solo il prelievo a titolo gratuito, quale manifestazione di profonda solidarietà.

## **9. II GENE BREVETTABILE E LA FAME DI LUCRO**

La storia della brevettazione genetica e la crisi che si sta producendo nella ricerca, nelle relazioni medico-paziente, nella cura della salute, e nell’istruzione universitaria dei biologi, mettono bene in luce l’attuale tendenza alla commercializzazione del corpo.

L'obiettivo del sistema di brevettazione nel settore biotecnologico è di incoraggiare la competizione nello sviluppo di analisi e cure mediche innovative. Ma, per ironia della sorte, il segreto e i conflitti nati con la brevettazione genetica, finiscono col frenare lo sviluppo del prodotto e con l'interferire con la crescita di una nuova generazione di scienziati, sacrificando il futuro scientifico ai guadagni presenti di alcuni ricercatori. Mildred Cho, bioeticista dell'Università della Pennsylvania, afferma "si tratta della più grande questione etica con cui la ricerca biomedica, si è mai confrontata. E' qualcosa che inganna e che non dovrebbe aver luogo". L'enfasi commerciale è ormai presente nella vita degli scienziati e dei biologi che creano compagnie o entrano a far parte di comitati scientifici, senza abbandonare la carriera universitaria, a differenza dei ricercatori nel campo micro-elettronico i quali, invece, abbandonano l'università per fondare società con finalità lucrative

Il fenomeno è anche incentivato dalle leggi federali che favoriscono gli investimenti privati nella ricerca universitaria, e che permettono ai ricercatori di trarre profitto dai propri studi anche se questi sono finanziati con fondi pubblici.

La ricerca medica è infatti, diventata un grande commercio, capace di trasformare tutti gli abitanti USA in cavie da laboratorio, e il comportamento dei ricercatori è perfettamente lecito in quanto le leggi consentono ai ricercatori di possedere e commercializzare i geni che identificano e soprattutto, consentono loro di brevettare le linee cellulari.

La crisi della ricerca scientifica cominciò nel 1980, quando furono approvate alcune leggi particolari.

Prima di allora, se un ricercatore o l'università, scoprivano o inventavano qualsiasi linea cellulare avvalendosi dei fondi federali, la scoperta apparteneva alla collettività, e il ricercatore non poteva trarre alcun profitto personale. Ma con l'approvazione del Bayh-Dole Act e dello Stevenson-Wylder Act nel 1980, e del Federal Technology Transfer Act nel 1986, le

regole cambiarono drasticamente. Queste misure furono prese per incoraggiare lo sviluppo della ricerca finanziata dal governo.

Il primo atto, permise alle università e alle istituzioni senza scopo di lucro, di ottenere brevetti per le scoperte e le invenzioni ottenute con i fondi federali, ed inoltre concesse delle riduzioni fiscali a tutte le compagnie che investivano nella ricerca scientifica. In particolare, il Technology Transfert Act consentì ai ricercatori che, operavano in strutture statali, di brevettare le loro invenzioni e di ottenere sino a centocinquantamila dollari di diritti di concessione annuali, oltre al salario che percepivano in quanto dipendenti statali.

Sulla base di altre leggi federali, i ricercatori potevano concludere accordi commerciali con istituti senza scopo di lucro, dando vita ai cosiddetti CRADA (ricerca cooperativa e accordi di sviluppo).

Problemi, però continuavano a porsi, circa la scelta del criterio attraverso il quale l'Ufficio brevetti, doveva concedere il brevetto.

L'Ufficio negava la concessione ogni qualvolta la richiesta aveva ad oggetto organismi viventi. Ma la Corte Suprema di Washington, in una sentenza sancì il principio secondo cui, il criterio ai fini della scelta sulla brevettabilità o meno, consisteva nel fatto che l'invenzione fosse il frutto di un intervento umano, e disse che “qualunque cosa esista e sia prodotta dall'uomo, può essere brevettata, almeno se si ritrovano le ulteriori condizioni di novità, originalità e possibilità di impiego nell'industria”; dunque aprì la strada alla possibilità di brevettare anche quegli organismi viventi che in qualche modo fossero stati trasformati o manipolati sapientemente, in modo da ottenere un “invenzione” caratterizzata da novità.

Oggi la legge federale sui brevetti stabilisce che chiunque inventi o scopra un processo, un macchinario, un dispositivo o una combinazione di materiali che siano originali e industriali, oppure un qualunque sviluppo con questo tipo di qualità, può ottenere un brevetto, ed è su queste basi legali che i ricercatori riuscirono a dimostrare anche che, il gene, un

prodotto della natura, poteva essere brevettato, purché fosse stato isolato o purificato farmaceuticamente al fine di utilizzarlo in un modo del tutto nuovo.

I critici della brevettazione genetica riconoscono la legittimità della brevettazione del processo con cui a partire dal gene si ottengono delle proteine sfruttabili, o anche della possibilità di brevettare una terapia speciale che sfrutta il gene. Ciò che criticano è la pretesa di diventare proprietari di un gene umano e di sfruttarlo non per scopi terapeutici ma per trarne profitti. Si sostiene che, se paradossalmente si brevettasse il gene umano che produce l'insulina si violerebbe il brevetto, se in casi di emergenza, si distribuisse l'insulina tratta dal proprio gene.

Ha destato vaste polemiche e serie preoccupazioni da parte dell'opinione pubblica e delle istituzioni italiane ed europee, la decisione dell'European Patent Office (EPO) di concedere all'Università di Edimburgo, che collabora con la società statunitense Bio Transplant, il brevetto (numero ER 695 351) che prevede l'isolamento e la coltura di cellule staminali da embrioni e da tessuti adulti e la loro modificazione genetica. La concessione ha, infatti, riproposto la questione etica della produzione e utilizzazione di embrioni a scopo sperimentale e della brevettabilità della vita umana ai fini dello sfruttamento commerciale.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, ha espresso le proprie riserve sulla brevettabilità degli esseri viventi e sulla sperimentazione sull'embrione umano e la propria opposizione alla clonazione umana in particolare (Rapporto sulla brevettabilità degli organismi viventi del 19 novembre 1993, Identità e statuto dell'embrione umano del 22 giugno 1996, La clonazione del 17 ottobre 1997).

L'orientamento espresso in tali documenti è coerente con quanto previsto dalla normativa adottata in sede europea e internazionale, alla cui stesura il CNB ha anche collaborato e precisamente:

1) la Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la biomedicina del Consiglio d'Europa (firmata ad Oviedo il 4 aprile del 1997), che prevede all'art. 18 il divieto di costituire embrioni umani ai fini di ricerca, e all' art. 21 l'interdizione di trarre profitto dal corpo umano;

2) il Protocollo sulla Clonazione Umana - anch'esso del Consiglio d'Europa- (firmato a Parigi il 12 gennaio 1998) recante interdizione della clonazione degli esseri umani;

La Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani (adottata dalla Conferenza generale dell'UNESCO PII novembre 1997) che definisce il genoma umano, in senso simbolico, "patrimonio comune dell'umanità" e che all'art. 11 prevede che "la pratiche che sono contrarie alla dignità umana, quali clonazione di esseri umani a fini di riproduzione, non devono essere permesse".

## **10. BREVETTO PER I GENI RESPONSABILI DI MALATTIE**

Un esempio di come il brevetto su geni responsabili di malattie, può essere sfruttato in modo non molto professionale, è dato dal caso di Jonathan.

Questo bambino morì a causa della malattia di Canavan, una rara malattia genetica della quale non si conoscevano le cause. I genitori convinsero, allora il genetista Robert Matalon a cercare di trovare un test prenatale per la malattia a causa della quale, era morto loro figlio e oltre a donare parti del corpo di Jonathan, riuscirono a fargli ottenere dei fondi finanziari e a coinvolgere molte altre famiglie di tutto il mondo a donare i propri tessuti. L'idea era quella di ottenere un test genetico disponibile per tutti coloro che avessero voluto sottoporsi ad un'indagine genetica, come già accadeva per altre malattie. Quando Matalon, finalmente riuscì ad individuare il gene responsabile della malattia di Canavan, le famiglie si sentirono ripagate per i loro sforzi e la fondazione Canavan, creata a sostegno della ricerca, avviò un programma gratuito di depistaggio nei maggiori centri universitari del paese. A loro insaputa, però Matalon, aveva brevettato il gene e l'ospedale, dopo aver minacciato i vari centri universitari di azioni giudiziarie, permise

solo a pochi centri di effettuare il test, ovviamente a seguito del pagamento della somma per la concessione.

La brevettazione dei geni viola diversi principi etici e giuridici, perché la legge consente al medico di instaurare un rapporto di fiducia con i propri pazienti, ma questi dovrebbe evitare ogni possibile conflitto d'interessi.

Molti divieti legali colpiscono infatti, la moltiplicazione degli onorari e il rifiuto della prestazione, ma ugualmente, ricercatori genetici e medici che ottengono concessioni per l'uso delle analisi genetiche, si ritrovano nel mezzo di un conflitto d'interessi con i loro pazienti.

## **11. IL BREVETTO PER LE PROCEDURE MEDICHE**

Si pongono problemi simili per quanto concerne la brevettazione delle procedure mediche.

Se, ad esempio un medico brevetta una procedura d'intervento sull'appendice, accadrà che se un medico non vuole pagare l'alto prezzo per l'utilizzo di quella procedura, potrebbe decidere di utilizzarne una meno costosa, ma anche meno sicura, pur di non violare il diritto di brevetto. Se invece decide di violare il brevetto si espone al rischio di azioni giudiziarie, per aver utilizzato la tecnica senza pagare la relativa concessione. ed efficacia delle tecniche d'intervento.

Proprio a seguito del moltiplicarsi delle azioni legali in quest'ambito, l'American Medical Association modificò il codice etico, e proibì la brevettazione delle procedure mediche, a causa delle conseguenze sicuramente negative che questi brevetti avevano sulle cure dispensate ai pazienti, soprattutto perché, il rischio delle azioni giudiziarie per violazione della proprietà immateriale, avrebbe bloccato il flusso d'informazioni spontanee, che i medici sono soliti scambiarsi, relativamente alla sicurezza.

La mercificazione dei geni umani, del resto è lo sviluppo logico della crescita del mercato dei tessuti umani, perché è questo mercato che alimenta la tendenza per cui scienziati universitari e ricercatori governativi si impegnano in una società commerciale per approfittare delle proprie

scoperte. Tutti questi sviluppi hanno conseguenze inquietanti per il popolo americano, che è lo sconfitto di questa situazione.

## **12. VIOLAZIONI DELLA PRIVACY E DISCRIMINAZIONI GENETICHE**

Le corti ed i legislatori americani, sono alle prese con i problemi del controllo dei tessuti umani e della privacy dell'informazione genetica, infatti crescono le azioni giudiziarie che si basano su presunte violazioni della privacy.

Una giovane donna afro-americana, prima di essere assunta come assistente amministrativo del laboratorio Lawrence Berkeley dell'università della California, fu sottoposta ad un esame medico, che prevedeva anche un prelievo ematico e la risposta ad alcune domande di un questionario. Tempo dopo, apprese che, a sua insaputa e senza alcun consenso preliminare, aveva subito un test di gravidanza, uno per la sifilide e per il depistaggio dell'anemia mediterranea, e sconvolta dalla notizia agì in giudizio e a fondamento della domanda si assunse la violazione della privacy. Contro lo stesso laboratorio e il suo finanziatore agirono, altri sei addetti che scoprirono di essere stati esaminati senza alcun preliminare avvertimento.

Si scoprì anche, che nessun bianco subiva gli stessi test per malattie genetiche, e che venivano sottoposti al test per la sifilide meno frequentemente rispetto agli uomini di colore.

Il primo giudice diede ragione al convenuto, perché non ritenne la pratica invasiva della privacy degli impiegati, in quanto questi avevano accettato di sottoporsi ad esami medici e di fornire informazioni sul proprio passato sanitario.

La corte d'appello, decise in senso difforme, argomentando che un esame privo di consenso è un'invasione della privacy, che viola la costituzione della California e quella degli Stati Uniti, e che a causa del diverso trattamento, che il laboratorio aveva riservato alle persone di colore e alle

donne, il convenuto era responsabile anche di discriminazione. Contemporaneamente, in sei stati, la legge ha proibito le analisi genetiche senza il previo consenso degli interessati, anche se tali leggi offrono una debole protezione a chi subisca analisi invasive. Sono infatti previste delle eccezioni alla regola, ed i cinque di questi stati, la polizia può accedere alle informazioni genetiche ottenute dall'analisi dei tessuti, mentre i ricercatori possono anche accedere alle informazioni senza che gli interessati ne siano a conoscenza.

Altre leggi non stabiliscono un controllo procedimentale sulle analisi, e non richiedono il consenso dell'interessato, ma pongono rimedi sul piano delle conseguenze di un loro utilizzo non opportuno.

Nel diritto del lavoro, sedici stati proibiscono che i test genetici possano essere posti come condizione per l'assunzione. La Equal Employment Opportunities (EEOC) afferma che è illegale per un datore di lavoro, discriminare una persona a partire dall'informazione genetica relativa alla malattia, ai disturbi, o a qualunque altra alterazione, e a titolo esemplificativo sostiene che non può rifiutarsi di assumere un soggetto per il solo fatto che il suo profilo genetico, mostra una propensione crescente al cancro di colon.

Dal punto di vista della prova, il salariato incontra molte difficoltà a dimostrare che ha subito una discriminazione per motivi genetici e il datore invece può dimostrare che quella particolare mutazione genetica è correlata al lavoro richiesto. Ad esempio, una compagnia aerea può licenziare un pilota con una mutazione genetica, che crea il 10% delle possibilità di un colpo apoplettico, anche se un'alta probabilità dimostra che la maggior parte delle persone, che presentano quella struttura genetica, non cadranno mai malate, o che si ammaleranno in un'età in cui non lavoreranno più. Potenzialmente in qualunque settore dell'economia, sussiste l'interesse a conoscere la struttura genetica di un soggetto, che potrebbe condurla ad ammalarsi in futuro.



Un comitato di ammissione alla facoltà di medicina, potrebbe decidere di non investire su un candidato la cui struttura genetica, dimostra che morirà giovane.

Un chirurgo specialista in trapianti, potrebbe decidere di non offrire un organo a qualcuno che è predisposto ad una malattia genetica, considerandolo uno spreco.

Ciò dimostra che sostituire un risultato genetico, ai meriti individuali, rappresenta una condotta discriminante e stigmatizzante.

Anche per le compagnie assicurative, conoscere la struttura genetica degli aspiranti assicurati, potrebbe rivelare vantaggi insospettabili. Ed infatti anche in questo settore il legislatore ha sentito l'esigenza d'intervenire per evitare condotte discriminatorie.

Trentatré stati vietano che una società assicurativa possa rifiutare la copertura sanitaria sulla base di un pretesto relativo ad un certo tipo d'informazione genetica. Ma in venticinque di questi stati, il divieto è facilmente eludibile da parte degli assicuratori facendo riferimento alla storia sanitaria della famiglia. Infatti solo otto stati proibiscono di considerare, le informazioni fornite da un parente, come una variabile nella determinazione dei premi. In molti stati, gli assicuratori possono aggirare la tutela offerta ai soggetti, riferendosi, non al risultato di analisi genetiche, ma al fatto che, in precedenza avevano richiesto dei servizi genetici. Inoltre, i divieti statali sulla discriminazione genetica non si estendono alle assicurazioni con piani auto-finanziati, i quali sono oggi impiegati dalla maggioranza dei datori di lavoro.

Relativamente ai test, si discute che, pur essendo questi sempre più affidabili, il problema dell'interpretazione è ineliminabile. Si rischia di far

umentare il numero delle persone non impiegabili, non istruibili, non assicurabili, cioè si rischia di creare una sottocategoria genetica.

Relativamente al trattamento dei dati personali, l'orientamento nell'ambito dell'Unione Europea è segnato soprattutto dalla Carta dei diritti

fondamentali dell'Unione europea che obbliga a rispettare il contenuto essenziale dei diritti (art 52.1) e la Convenzione europea dei diritti dell'uomo prevede la possibilità di limitazioni alla tutela della vita privata, ma le subordina in ogni caso al fatto che si tratti di misure necessarie “in una società democratica”.

Nell'ultimo periodo, si è fatto sempre più evidente l'intreccio tra questione democratica e tutela dei dati personali. Si afferma che non si può scegliere tra il valore fondamentale della persona, la libertà della sfera privata, e un'esigenza collettiva, quale la sicurezza, ma si potrebbe, invece ricercare i possibili punti di equilibrio, rispondenti alla logica che ad esempio ha ispirato il testo della Direttiva europea 95/46, la quale ha garantito, al tempo stesso, la massima possibile circolazione delle informazioni personali e la massima loro tutela.

L'art. 8 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, sancisce: “Chiunque ha diritto alla protezione dei dati di carattere personale che lo riguardano”. Questo principio non è un omaggio formale, ma conferma la natura che ha assunto il diritto alla tutela dei dati personali, evidenziando la necessità di un sistema di garanzie che dia effettività alla tutela, e che deve accompagnare la persona in un momento di vita come questo, che richiede continuamente scambi d'informazioni che attribuiscono notevole importanza al corpo ed alla sua immagine.

La questione già si è posta concretamente in occasione di una legge della provincia di Bolzano (15 novembre 2002, n. 14) istitutiva di una banca di dati in materia sanitaria, che il Consiglio dei ministri, nella riunione del 24 gennaio 2003, ha opportunamente impugnato davanti alla Corte costituzionale, sottolineando che “la tutela della privacy, classico esempio di diritto inviolabile, non può non essere rimessa alla competenza dello Stato”. E si è anche ricordato che si deve considerare “principio fondamentale della materia” la disposizione contenuta nell'art. 23.4 della legge sulla protezione dei dati personali, che vieta la rivelazione dei dati sulla salute, salvo che ciò sia necessario per l'accertamento, la prevenzione

e la repressione dei reati. La decisione della Corte assumerà particolare rilevanza per un chiarimento di portata generale sulla possibilità, da parte di soggetti pubblici, di trattare i dati sulla salute per finalità diverse da quelle della diretta tutela dell'interessato.

### **13. LE NUOVE DISEGUAGLIANZE**

Se, infatti, grandi sono le opportunità offerte dalla genetica, altrettanto grandi sono i rischi di utilizzazioni dei dati genetici che possono determinare discriminazioni nell'accesso al lavoro o al credito, nella conclusione di contratti di assicurazione vita o malattia, o attraverso forme di schedatura genetica di massa, e che possono determinare precedenti di violazioni di diritti fondamentali, simili a quelli che si sono verificati in California.

Non a caso tutti i documenti internazionali sottolineano con forza questo aspetto. “È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, (...sul)le caratteristiche genetiche” - dice l'art. 21 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea. Si vieta “ogni forma di discriminazione nei confronti di una persona per il suo patrimonio genetico” nell'art. 11 della Convenzione europea di biomedicina.

E lo stesso orientamento si trova nell'art. 6 della Dichiarazione universale sul genoma umano: “nessuno può essere discriminato per le sue caratteristiche genetiche, con finalità o effetti di violazione dei suoi diritti e libertà fondamentali e del riconoscimento della sua dignità”.

### **14. LA SACRALITÀ'DEL CORPO**

Il prelievo non autorizzato di tessuti viola anche molte credenze religiose. La tradizione ebraica, per esempio, considera che l'uomo sia creato ad immagine e somiglianza di Dio, e che alla morte il corpo deve dovrebbe conservare l'unità dell'immagine. Nella comunità ebraica il corpo deve

essere sepolto integro , e dunque prelevare tessuti di un individuo violerebbe questa credenza. Se, ad esempio, la gamba di una persona viene ampu-

tata durante la vita, esistono agevolazioni per conservarla, allo scopo di seppellirla insieme al corpo .

Gli interessi religiosi possono essere difesi in tribunale, ed infatti quando Marc Kohn fu ucciso, e V esercito, senza alcun preliminare consenso della famiglia, praticò un'autopsia sul corpo, ne rimase certe parti per trattenerle indefinitamente e infine ne cremò alcune parti, i genitori ottennero duecentodiecimila dollari di risarcimento per danni emotivi.

Uno storico specializzato sugli Indiani d'America, James Riding In, afferma che molti Indiani assumono che l'esumazione dei cadaveri blocca il viaggio spirituale del morto, infliggendo al suo spirito un viaggio senza speranza di ritorno nel limbo .

Per secoli le leggi degli Stati Uniti riconoscevano e tutelavano le credenze religiose dei bianchi, ma non quelle degli Indiani.

Successivamente, nel 1906, il governo federale approvò V American Antiquities Preservation Act che qualificò giuridicamente tutti i siti funerari degli Indiani d'America, come oggetti d'interesse storico e beni archeologici e, quindi, come proprietà federale.

Nel 1979, il governo federale approvò V Archaeological Resource Protection Act, che rafforzava tale qualificazione giuridica.

Infine vennero approvate altre due leggi federali, il National Museum of the American Indian Act nel 1989, e il Native American Graves Protection and Repatriation Act (NAGPRA) nel 1990, che permisero agli Indiani di rivendicare nei confronti di ogni museo federale gli oggetti culturali e i resti degli scheletri di famiglia scoperti sul territorio federale o tribale.

Gli scienziati tuttavia, sostenevano che il NAGPRA, violava il diritto alla ricerca scientifica, e sottolineavano P esistenza di un conflitto tra credenze culturali e attività di ricerca. Alcuni scienziati sostenevano la necessità di uno studio scientifico dettagliato sui resti degli Indiani d'America, in

quanto intravedevano la possibilità di determinare le origini dell'uomo, e dunque volevano impedire il recupero delle vestigia. Tra tali scienziati, Robson Bonnischen, scoprì nel 1994, mediante l'analisi DNA che i capelli trovati nei siti funerari in Oregon, Montana, Nebraska e Nevada risalgono a diecimila anni fa. Ma una tribù rivendicò i capelli, in accordo al NAGPRA, ottenendone il rimpatrio.

## 15. IL REPERIMENTO DEI TESSUTI

Ai fini della ricerca, sono necessarie quantità infinite di tessuti, e questi vengono recuperati attraverso molteplici vie.

Molti progetti internazionali di ricerca, raccolgono ovunque nel mondo, campioni di sangue e di tessuti presso popolazioni isolate e vengono giustificati con diverse argomentazioni, che cercano di illustrare la loro importanza dal punto di vista scientifico, storico, antropologico o culturale.

Un importante progetto internazionale di ricerca, è quello sponsorizzato dal Human Genome Diversity Project (HGDP). Alla base di questo progetto, c'è la teoria che il DNA, estratto dal sangue e dai tessuti delle popolazioni indigene differenti potrebbe fornire informazioni utili, non solo su alcune malattie, ma anche importanti notizie illuminanti circa delle questioni sociali e storiche, come la mappatura dell'emigrazione, l'origine dell'uomo e la ragione della diversità etnica. Fine ultimo della ricerca, nonché più importante, è scoprire chi siamo e come siamo diventati ciò che siamo ora.

Questo progetto era frutto di interessi diversi e accomunava scienziati vari, ciascuno dei quali vedeva il progetto in modo differente secondo i tipi di interessi che poteva soddisfare. Alcuni lo vedevano come un modo per scoprire la tecnica dell'evoluzione umana e per comprendere le ragioni di diversità fra i gruppi etnici che costellano il pianeta. Altri invece, vedevano in quei tessuti fonti d'informazione su determinate malattie.

Ad esempio l'asma per molto tempo è stata associata a fattori familiari, ma la forte incidenza che questa malattia ha avuto sull'isola di Tristano,

rappresentò la possibilità di individuare il gene che accomunava tutti gli abitanti, ed infatti alcuni scienziati vi si recarono per raccogliere campioni di sangue e compiere i relativi studi. Dopo tempo effettivamente si identificò il gene responsabile dell'asma, venne brevettato e i diritti di utilizzazione fruttarono molti soldi.

Il progetto HGDP voleva realizzare anche questa aspettativa, cercando di rintracciare geni responsabili di qualche malattia, ma fra i tanti fini fu declamato quello di preservare il patrimonio genetico di popolazioni che sembravano destinate all'estinzione.

Certe popolazioni indigene erano isolate geograficamente e culturalmente, e dunque gli scienziati ritenevano che dovevano essere isolate anche biologicamente, quindi dovevano essere pure. L'idea, però di una popolazione geneticamente pura, rafforza l'idea che gli esseri umani possono essere classificati sulla base di categorie biologiche, ed il prelevamento di tessuti, ha suscitato notevoli opposizioni da parte delle popolazioni cavié destando antichi e profondi risentimenti.

Gli scienziati guardano i tessuti del corpo come una risorsa rinnovabile, mentre i critici si concentrano sul dato che le persone vengono utilizzate come materiale grezzo per prodotti commerciali o come insieme di dati per la ricerca, e pensano che il progetto HGDP non sia altro che una scusa per sfruttare le popolazioni indigene e appropriarsi della loro eredità, e contraddicono gli scienziati, che invece vedono nel progetto, un modo per rendere partecipi tali popolazioni al processo di avanzamento biomedico.

## 16. LA BIOSORVEGLIANZA, STRUMENTO CONTRO IL CRIMINE

A partire dal 1993, quando un genetista inglese usò l'analisi del DNA per identificare un violentatore, si generalizzò una tecnica definibile come Biosorveglianza.

I test di DNA, infatti, si diffusero nella sfera della sorveglianza pubblica fino al punto che oggi, milioni di persone sono costretti a dare un piccolo lembo di tessuto necessario per creare un profilo genetico e risolvere un crimine.

Essendo una procedura relativamente facile e non eccessivamente intrusiva, la ricerca dell'impronta del DNA è stata usata anche in altri contesti non medici, come nel settore militare o nel servizio d'immigrazione. Ma è soprattutto in ambito legale che questi test sono considerati il sistema aureo dell'identificazione.

Nel 1989, in Virginia per la prima volta, fu approvata una legge che obbligava a raccogliere i campioni di sangue dei criminali sessuali o dei violentatori recidivi in un data-base statale di DNA. La giustificazione che diedero gli ufficiali giudiziari a questo tipo di programma, fu uno studio in base al quale il 62% dei criminali violenti, rimessi in libertà, commettevano dei crimini. Tuttavia nel 1990 la legge fu estesa anche ai criminali non violenti, e dal 1996 essa sancì anche la raccolta del DNA dei delinquenti minori, al di sopra dei quattordici anni, qualora avessero commesso un crimine che sarebbe stato considerato un reato, se il minore fosse stato adulto. Non era prevista l'eliminazione del DNA dal data-base, quando il minore diventava maggiorenne.

L'opinione pubblica considerava questi data-base di DNA come mezzo efficace per combattere il crimine e per diminuire i costi per l'investigazione criminale, ma nel 1991, sei detenuti di un penitenziario

della Virginia, agirono in giudizio sostenendo che l'obbligatorietà dell'esame del DNA, era incostituzionale perché contrastante con il Quarto Emendamento, ossia il diritto a non subire indagini e perquisizioni senza un motivo ragionevole. La norma veniva interpretata nel senso che, nessuno poteva essere sottoposto a perquisizione e ad indagini in assenza di una causa probabile, ossia una prova, del fatto che avesse commesso un dato crimine. Gli attori sostenevano che, pur essendo normale che i carcerati subiscano delle violazioni della privacy, impossessarsi dei tessuti del loro corpo significava violare il loro diritto all'integrità corporea, diritto che faceva parte della categoria di diritti inviolabili. La corte ammise che lo stato non era in grado di provare la causa probabile, ma dichiarò ragionevole la raccolta di campioni di sangue effettuata in Virginia e sancì

il principio secondo cui, l'interesse di uno stato a prevenire e scoprire i crimini è superiore al diritto di privacy dei detenuti.

Altri stati hanno seguito l'esempio della Virginia, incoraggiati dagli incentivi finanziari offerti dal Congresso, ed hanno sviluppato programmi analoghi d'identificazione del DNA.

Nel 1994 il Crime Control Act stanziò venti milioni di dollari per un programma nazionale di analisi del DNA gestito dall'FBI e chiamato CODIS, e quaranta milioni di dollari per borse da utilizzare nei laboratori statali al fine di sviluppare i procedimenti di analisi del DNA. Nel 1998, tutti i cinquanta stati hanno costretto alcuni criminali al prelievo di sangue per test legali e centinaia di milioni di dollari sono stati stanziati per creare ciò che molti considerano il sistema ideale per la soluzione del crimine, ossia un sistema che permette di confrontare il DNA raccolto sulla scena del delitto con i DNA raccolti e schedati su file. Effettivamente in molti casi, i colpevoli sono stati identificati proprio grazie a tale sistema di confronto. Ma questo tipo di identificazione ha dei difetti. In primo luogo l'identificazione sulla base del confronto fra il DNA rintracciato sulla scena del delitto e quelli schedati nel data-base (cold hits, cioè colpi freddi), è meno affidabile di quella fatta dopo che una causa probabile sia stata appurata. Inoltre creare questo tipo di programma specifico per la schedatura dei DNA, è molto costoso, e non tutti i dipartimenti di polizia dispongono delle somme necessarie.

Rapidamente i programmi di schedatura del DNA si sono espansi fino a coprire tutti i criminali, i violenti e i non violenti ed in quattro stati, i campioni di sangue sono prelevati su tutti i condannati, indipendentemente dal fatto che il tasso di recidiva possa essere, in alcuni casi, basso. In Virginia forniscono campioni di DNA tutti i condannati per frode postale .

In Oregon e Arkansas, lo sono i condannati per sfruttamento della prostituzione.



Nel Wisconsin, un giudice, se ritiene che un criminale può commettere un delitto sessuale può chiedere un campione di DNA .

Almeno sette stati fanno i test su tutti i colpevoli e ventinove stati hanno una legislazione che permette il depistaggio del DNA anche su giovani che commettono qualche crimine.

Anche in altri paesi si sta diffondendo l'abitudine di ricorrere all'analisi del DNA. In Francia, nel 1997, la polizia sottopose tutti gli abitanti di sesso maschile di Pleine-Fougère, tra i quindici e i venticinque anni ad analisi di DNA nel tentativo di identificare colui che aveva violentato e ucciso un'adolescente. In Inghilterra, nel 1988, la polizia nord-irlandese, ottenne il permesso di costringere ogni sospetto a test genetici per identificare alcuni membri della guerriglia .

1. Relativamente ad un caso in Massachusetts, la Corte di prima istanza bloccò la raccolta di DNA di tutti i detenuti e di tutti coloro che si trovavano in libertà vigilata o in libertà su parola, sulla base del fatto che tale procedimento violava il quarto emendamento. Tuttavia, quando l'affare passò alla Corte Suprema del Massachusetts, la Corte constatò che tutti i cinquanta stati avevano adottato delle leggi specifiche sui test di DNA. I giudici affermarono che anche se la raccolta di DNA era una pratica di perquisizione e di indagine, e dunque doveva rispettare il Quarto Emendamento, la raccolta di sangue dei detenuti era legittima perché i loro diritti, in stato di detenzione, diminuivano.

## 17. DEPISTAGGIO DEL DNA: DAI FINI APPARENTI A QUELLI EFFETTIVI

La ricerca dell'impronta del DNA è stata usata in contesti diversi da quello medico, ed in particolare nel settore militare, apparentemente, per risolvere il problema dell'identificazione dei resti.

Il problema dell'identificazione dei resti si propose per la prima volta, durante la prima guerra mondiale, non solo per il numero esorbitante di

morti, ma anche perché erano numerosi i corpi smembrati al punto da renderne impossibile il riconoscimento, tramite il sistema d'identificazione fino ad allora utilizzato, che si basava su piastrine di riconoscimento che un tempo tutti i soldati avevano e sulle impronte dentarie e digitali.

Le famiglie che furono private dei soldati dispersi durante la guerra, accusarono le autorità militari di indifferenza ed evasività, e il milite ignoto diventò un simbolo potente dell'orrore della guerra. Le domande delle famiglie dovevano avere risposte, ed è per questa ragione che si ricorse alla tomba del milite ignoto, dove si trova un corpo non rivendicato come persona, ma acclamato e commemorato come mito.

Per risolvere il problema dell'identificazione dei corpi, nel 1990, il Congresso degli Stati Uniti autorizzò e finanziò un programma militare che oggi rende possibile la raccolta di sangue e tessuti per depistaggio del DNA di tutto il personale militare. Il dipartimento della difesa (DOD) cominciò a sviluppare il programma nel 1992 includendo il personale attivo, quello di riserva ed anche gli impiegati e i contrattisti civili, cioè tutta una serie di persone che difficilmente possono diventare soldati.

Oggi i campioni di DNA del personale militare sono catalogati su un registro che si trova nel Maryland e le autorità militari sostengono che la possibilità di identificare i resti è nell'interesse dei soldati e delle loro famiglie. Ma non tutti i militari sono di questo parere.

Nel 1995, il caporale Joseph Vlacovsky e il soldato scelto John Mayfield III, Marines presso la base di Kaneohe vicino a Honolulu, rifiutarono di sottoporsi ai prelievi ematici, a causa dei quali erano stati convocati dal dipartimento medico della base, apparentemente per un controllo di routine. In realtà, venne ordinato loro di fornire campioni di sangue e di cellule epiteliali della guancia per un programma militare di test genetici obbligatori. Tali tessuti sarebbero stati conservati nel deposito DNA del Dipartimento di Giustizia per facilitare l'identificazione dei resti nel caso che venissero uccisi in battaglia. Ambedue vennero mandati davanti alla Corte Marziale, per essersi rifiutati di obbedire ad un ordine dell'ufficiale

superiore, ma non erano i soli a Kaneohe ad essere ostili all'intervento dell'esercito e al suo trattamento delle parti del corpo. La base militare venne costruita vicino ad un cimitero dove erano sepolti molti hawaiani, i cui resti non furono affatto presi in considerazione, se non per essere maltrattati dai militari, a tal punto da suscitare numerose polemiche. Vlacovsky e Mayfield non erano tanto interessati all'eventuale identificazione dei loro resti, quanto all'integrità del proprio corpo ancora in vita, dissero infatti, come i detenuti in Virginia, che il prelievo dei tessuti violava direttamente il loro diritto alla privacy protetto dal Quarto Emendamento e che poteva essere qualificato come un'indagine e perquisizione ingiustificata. I due Marines sospettavano che i campioni di sangue potessero essere utilizzati in altri modi e per propositi diversi dall'identificazione dei resti. Essi temevano che si utilizzassero per testare la loro predisposizione a qualche malattia genetica o all'omosessualità, o per propositi che non dividevano, come lo sviluppo di armi biologiche, così da poter essere implicati, senza colpa, in investigazioni criminali. Il Tenente Colonnello Victor Weed, responsabile manageriale del DNA Identification Laboratory, respinse le obiezioni, invitando ad avere maggiore fiducia ed insistette sul fatto che il governo non avrebbe abusato delle informazioni raccolte sui file. Tuttavia lo stesso Weed, riconobbe che il limite nell'uso dei campioni di DNA faceva parte della sua deontologia personale e avrebbe potuto essere contestato da qualunque autorità più potente di lui ed anche che la tentazione di usare i campioni di DNA dei militari a scopo di ricerca scientifica sarebbe stata forte. Non esistono, infatti, limiti previsti per legge, a ciò che il DOD può fare con i campioni raccolti, e l'agenzia stessa ha manifestato interesse ad utilizzare i campioni per altri scopi, diversi dall'identificazione. Nel luglio del 1993, il chirurgo generale delle forze armate degli Stati Uniti, riconobbe esplicitamente di essere interessato ad altri usi dei campioni. In particolare lo interessava il

Process Action Team (PAT) capace di stabilire possibilità e bisogni futuri e presenti di servizi, applicazioni e tecnologie genetiche nel DOD.

Sebbene avessero un curriculum esemplare, i Marines furono condotti davanti alla Corte Marziale, minacciati di incarcerazione e di sanzioni pecuniarie, e accusati di condotta disonorevole per essersi rifiutati di obbedire agli ordini.

Un giudice militare, però, abbandonò le accuse, in quanto non esisteva alcuna regolazione prevista nel caso di rifiuto di conformarsi al programma di depistaggio del DNA. Entrambi i convenuti furono discolpati in modo onorevole e ricevettero delle indennità, conservando anche il loro DNA.

I due Marines promosero un'azione giudiziaria nella Corte distrettuale delle Hawaii contro il DOD e in favore di tutto il personale militare, in quanto il programma militare di raccolta del DNA non teneva conto dei protocolli esistenti sulla confidenzialità e sul consenso. La Corte rigettò l'azione, ed il giudice Samuel King, sostenne che il prelievamento di campioni di sangue non rappresenta una confisca irragionevole, ma piuttosto una minima intrusione. L'ordinamento federale che prevede il consenso informato per la ricerca, non può trovare applicazione in questo caso, dal momento che l'uso dei campioni per la ricerca non è immediatamente previsto tra le finalità del programma militare di raccolta DNA.

Dopo la sentenza di questa Corte, il DOD modificò la presentazione delle finalità, riconoscendo esplicitamente che i campioni di DNA sarebbero stati utilizzati unicamente per identificare i resti umani, con l'eccezione nel caso in cui venisse richiesto un loro utilizzo per investigazioni criminali o per altre finalità previste dalla legge. Inoltre il DOD ridusse il lasso di tempo, durante il quale i campioni sarebbero stati conservati, da settantacinque anni a cinquantanni e ammise la possibilità di distruggere i campioni se il donatore avesse terminato i propri obblighi militari, e stabilì una deroga speciale per coloro che avessero manifestato credenze religiose particolari. Altri militari dopo Vlacovsky e Mayfield si opposero al prelievo di DNA. Ed essi hanno sfidato delle assunzioni di lunga data sull'autorità indiscutibile delle forze armate sul corpo dei propri uomini, prendendo coscienza dei propri diritti e del fatto che il DNA e l'impronta genetica

hanno un significato speciale per ogni individuo, un significato a cui l'autorità militare non ha accesso, e sulla quale non deve interferire.

## 18. DEPISTAGGIO DEL DNA, PRATICA RAZZISTA

L'uso dei tessuti è stato esteso oltre i confini delle forze armate e della giustizia criminale, e nel 1989, il governo Thatcher rese possibile in Gran Bretagna l'uso dei test finalizzati all'identificazione delle impronte genetiche sugli immigrati, al fine di provare l'effettiva relazione esistente fra loro e i propri sponsor britannici. Questi test vengono effettuati presso i consolati inglesi presenti nei paesi di origine di coloro che desiderano espatriare verso il Regno Unito.

L'abitudine di sottoporre i potenziali immigrati a test del DNA nacque in Canada nel 1991, e la finalità apparente era quella di aiutare quegli immigrati che non erano in possesso di documenti sufficienti a ricongiungersi ai loro cari. Ma il fatto principale, che permise l'affermazione del depistaggio del DNA in questo settore, è che rappresenta un'alternativa poco costosa e più efficiente rispetto agli interrogatori cui un tempo venivano sottoposti tutti coloro che presentavano una domanda di accettazione e che richiedevano molto più tempo. Il costo di questi test può rappresentare un vero limite per i potenziali immigrati, in quanto è molto caro ed è a carico dei parenti che sponsorizzano gli immigrati; per chi domanda un permesso di soggiorno il prezzo si aggira sui novecentosettantacinque dollari, mentre per chi sponsorizza è di trecentoventicinque dollari.

Le organizzazioni degli immigrati hanno fortemente criticato questo programma di test, in quanto ritenuto discriminatorio da un punto di vista razziale, e mezzo per creare barriere burocratiche e finanziarie all'immigrazione. Infatti chi chiede un permesso di immigrazione, ufficialmente, ha diritto a rifiutare di sottoporsi al test, ma accade che le famiglie non sempre capiscono il motivo della richiesta del prelievo da parte degli ufficiali di ambasciata, e acconsentono al trattamento immediatamente, in quanto temono che un loro rifiuto possa creare sospetti.

Il Canadian National Action Committee on the Status of Women dichiarò “sarebbe stato meglio per il Canada ammettere pubblicamente l'avversione per questo tipo di manovre, riconoscendo che non è gradita la sponsorizzazione da parte dei familiari, piuttosto che mettere tutta una serie di ostacoli tanto costosi”. Inoltre, basando la politica dell'immigrazione sui legami genetici, non permette di tenere in conto tutte le relazioni che non sono necessariamente basate sui legami genetici, come, ad esempio, i figli adottivi non potrebbero provare alcuna relazione genetica, se volessero riunirsi alla propria famiglia.

Gli Stati Uniti non hanno adottato alcun programma di test genetici per gli immigrati, anche se, durante il fervore anti-immigrazione degli anni '90, furono adottati dei progetti per sviluppare un sistema di controllo elettronico delle carte d'identità. Queste carte dovevano contenere le impronte digitali di ogni persona, un'impronta vocale e alcune sequenze di DNA, per assicurare solo ai cittadini americani e agli stranieri in regola, la possibilità di trovare un lavoro.

L'Immigration Naturalization Act del 1952 stabilisce che gli stranieri possono essere esclusi dall'immigrazione sulla base di difetti e di malattie mentali o fisiche. In particolare, la legge prevede che queste categorie di stranieri non possono essere prese in considerazione se richiedono il permesso di soggiorno, e che non possono essere ammessi negli Stati Uniti: gli stranieri mentalmente ritardati; gli stranieri malati di mente; gli stranieri che si sono mostrati incapaci d'intendere e di volere, più volte; gli stranieri psicopatici, o che presentano una grave forma di devianza sessuale o un difetto mentale; gli stranieri che pur non appartenendo a nessuna di queste categorie, presentano una malattia fisica o un handicap tale che, secondo un ufficiale del consolato o dell'ufficio d'immigrazione, impedisca allo straniero di badare alla propria sussistenza, a meno che la persona in questione non dimostri di non avere bisogno di lavorare per la propria sussistenza. Tutti questi difetti potrebbero essere reperiti grazie al DNA di coloro che fanno domanda di permesso di soggiorno e che permetterebbero

di escludere in partenza tutta una serie di persone. Le corti federali hanno ad esempio, stabilito che questo tipo di legislazione può essere una base per escludere gli omosessuali che chiedono il permesso di soggiorno; ciò sarebbe reso possibile da un'interpretazione legislativa e non psichiatrica del concetto di “personalità psicopatica”, che include al suo interno la categoria degli omosessuali.

A prima vista, i programmi di identificazione del DNA sembrano fornire un modo efficiente per risolvere problemi come la criminalità, per evitare la frode nell'immigrazione, per identificare le spoglie e i resti dei soldati caduti in guerra. Probabilmente è per questo che la crescente raccolta di DNA e l'espansione di banche centralizzate di DNA non hanno sollevato alcuna reazione da parte dell'opinione pubblica. Anche perché queste misure danno una speranza a tutti quei cittadini che credono nella legge e vedono nella tecnologia un modo per risolvere problemi di rilevanza sociale, senza che il tutto li coinvolga direttamente.

L'impronta di DNA è stata definita il “sistema aureo” dell'identificazione, e la premessa a partire dalla quale la tecnologia si è sviluppata, consiste nel fatto che l'impronta genetica di ogni individuo è unica. Infatti la mappatura dell'intero genoma di una persona, è un identificatore unico. Nonostante ciò a molti livelli, viene contestata l'affidabilità delle prove basate sull'analisi del DNA, ad esempio, perché un considerevole margine di errore è collegato alle condizioni dei laboratori che effettuano le analisi e che, in molti casi, sono raccapriccianti. Solo la legislazione di due stati, relativamente alla tecnica di analisi del DNA, prevede esplicitamente delle misure di controllo della qualità, come il test sulla competenza e sull'efficacia, allo scopo di valutare la capacità di un laboratorio nell'assicurare analisi accurate .

Secondo il genetista Eric Lander, “ l'analisi del DNA può essere fatta in condizioni ottimali di laboratorio, quando i campioni sono freschi, puliti e provengono da un solo individuo. Diverso è il caso in cui i biologi sono obbligati legalmente a lavorare con un campione qualunque, prelevato sul

luogo del delitto. In questo caso i campioni possono essere esposti a numerose contaminazioni ambientali e si possono essere degradati, o possono essere un misto di materiali che provengono da individui diversi, come accade nel caso di violenza sessuale multipla. Inoltre, i biologi lavorano con appena un microgramma di campione di DNA, che permette di fare un solo test. Se il test da risultati ambigui, non c'è possibilità di ripeterlo perché il campione a disposizione è esaurito". Ma anche in ambito militare gli errori sono un problema. Infatti il Tenente Colonnello Weedn, per giustificare l'uso dell'identificazione tramite analisi del DNA nella milizia, aveva detto che le carte con le impronte digitali, precedentemente raccolte, erano inutilizzabili nel 15-30% dei casi, dal momento che le carte erano macchiate. Ma i campioni di DNA non sono meno suscettibili di errore o cattiva manutenzione.

Si sostiene da più parti, che, considerati i problemi di privacy e la possibilità di abusi collegati alle impronte genetiche, i test dovrebbero essere regolati esplicitamente. Gli articoli del Quarto Emendamento relativi alla protezione della privacy potrebbero essere utilizzati per proibire la raccolta non consensuale di tessuti. La dottrina del consenso informato dovrebbe essere rispettata in modo molto più rigoroso, dato che una delle finalità di tale dottrina è di "proteggere il paziente riconoscendolo come essere umano". Si sostiene da parte di questa dottrina che ogni individuo ha nei confronti del proprio corpo, un diritto di proprietà che dovrebbe essere riconosciuto, per dare alla gente un controllo maggiore su ciò che viene fatto con i suoi tessuti.

Questi appelli non sono stati ascoltati dalle Corti che, al contrario, hanno dato ragione alle richieste delle agenzie governative per facilitarne i compiti amministrativi.



## 19. RISCHI CONNESSI AL FURTO DI TESSUTI

I tessuti corporei sono oggi una risorsa importante per vari settori dell'economia, dalla ricerca scientifica, ai servizi medici, ai cosmetici. E si tratta di tessuti talmente preziosi, che chiunque vi abbia accesso può essere tentato di rubarli. Negli ultimi tempi, il personale delle imprese funebri e i medici degli obitori si sono dati al furto di tessuti.

In California, gli obitori e i crematori, normalmente senza consenso, vendono le parti del corpo e gli organi delle persone morte, ad una società, a Carolina Biological Supplì, che chiude gli occhi di fronte alla provenienza dei tessuti. Sempre in California, gli investigatori hanno scoperto che il direttore del Willed Body Program della Medica School dell'Università de California, a Irvine, era solito vendere spine dorsali e altre parti del corpo ad un ospedale do Phoenix, in Arizona.

Il commercio degli organi e dei tessuti coinvolge anche altri paesi. Nel 1992, in Francia, Tesnier morì a seguito di un incidente, ed i suoi occhi furono prelevati senza il consenso dei genitori, i quali scoprirono, successivamente, che molte altre parti del corpo del figlio erano state prelevate. Il disappunto che espressero per l'accaduto, scoraggiò altre persone che avrebbero voluto donare gli organi di una persona cara.

In Inghilterra, a Birmingham, una madre venne a sapere che sua figlia era stata sepolta senza cuore, e scoprì che l'ospedale per bambini Diana Princessn of Wales, rimuoveva sistematicamente, senza alcun consenso, il cuore di migliaia di bambini, per usarli a fini di ricerca.

Ma un'agenzia governativa inglese, la Department of Health and Medica Research Council, si appropriò di tessuti in modo scorretto. Pagò dei becchini per ottenere le ghiandole pituarie di novecentomila cadaveri, al fine di estrarne ormone della crescita. Il Council dichiarò che l'Act non gli imponeva di richiedere il consenso, ma solo di evitare il prelievo se la famiglia avesse esplicitamente manifestato volontà contraria. Effettivamente la legge è ambigua. Si legge: "La persona legalmente in possesso del corpo di una persona deceduta può autorizzare la rimozione di qualunque parte del corpo

per gli usi sopradetti, se, dopo aver compiuto delle ricerche ragionevoli nella misura del possibile, non ha motivo di supporre che: il deceduto avesse espresso volontà contraria ad un tale uso del suo corpo dopo la morte, oppure l'avesse del tutto esclusa; oppure, il coniuge sopravvissuto o un altro parente in vita del deceduto si opponga ad un tale impiego del corpo". Resta il fatto che alcune famiglie sono vilipesi da una simile azione senza consenso preventivo.

Questi prelievi vennero alla luce in un modo piuttosto tragico. Negli anni '60 e '70, circa duemila bambini inglesi, nani congeniti, subirono delle iniezioni dell'ormone estratto dai cadaveri, per diventare più alti. Ma dal 31 1996, diciotto bambini di questi, sono morti a causa della malattia CJD, un disturbo progressivo del cervello che impiega sino a vent'anni per manifestarsi. L'ormone fu eliminato dal mercato senza che le famiglie conoscessero il motivo, ma successivamente queste ottennero un risarcimento in quanto dimostrarono, che il Council aveva continuato ad usare l'ormone nonostante conosceva i pericoli.

Il problema è che il corpo non è considerato proprietà giuridica, tanto che il bio-delitto non è un atto antiggiuridico. Si sostiene che, visti i nuovi impieghi e il nuovo valore che il corpo ha assunto, c'è un urgente bisogno di un'opportuna dottrina giuridica riguardo al furto dei corpi.

## 20. FURTO DEI TESSUTI E LEGISLAZIONE

La legge in molti stati non si è messa al passo con i nuovi sviluppi. I querelanti e le parti civili si trovano a dover ignorare l'appropriazione del tessuto oppure a trovare un modo alternativo per farlo valere, per esempio la rivendicazione del danno emotivo procurato da un'aggressione dolosa, dalla violazione delle leggi sanitarie, o di una legge che protegge un particolare tessuto, oppure dalla violazione di una legge che tutela l'offesa al pudore. Ovviamente, questo tipo di approccio non può trovare applicazione nel caso di abusi perpetrati nel contesto della ricerca e della commercializzazione dei tessuti corporali.

Nei procedimenti civili l'interesse delle persone a ciò che del proprio corpo verrà fatto, si poggia esclusivamente su una dottrina incerta che protegge le persone dal danno emotivo.

Anche i danni emotivi spesso non possono essere risarciti. In molti stati le Corti permettono alle persone di ottenere un risarcimento per danni emotivi solo se si accompagnano a danni fisici effettivi. Ma il furto degli embrioni o di altri tessuti non danneggia fisicamente il paziente, ed in molti stati il risarcimento per danni emotivi è limitato.

Anche le leggi di sanità pubblica sono inappropriate per prevenire l'uso scorretto dei tessuti corporei. Nel 1997, la polizia federale e statale eseguirono una perquisizione nel negozio di William Stevens e trovarono dozzine di campioni ricavati da spoglie di specie in rischio di estinzione, e una sfilza di feti umani in barattoli. Stevens fu accusato per il reato di traffico di specie in pericolo; relativamente ai feti umani, egli fu accusato di delitto non intenzionale per il trasporto di resti umani da New York, senza permesso di sanità pubblica. In modo simile, la disciplina alimentare e farmaceutica è stata usata come fondamento per arrestare gli individui che importavano placenta umana dalla Cina, facendola passare per "erbe medicinali", al fine di venderla ai negozi e alle cliniche.

Una tale disciplina della sanità pubblica non fornisce un'adeguata protezione sufficiente per quelle che sono le fonti dei tessuti. Una donna la cui placenta o il cui feto vengono asportati, in violazione delle sue convinzioni religiose, e quindi venduti, non ha alcun ricorso disponibile.

Neppure le leggi sull'oltraggio al pubblico pudore proteggono le fonti dei tessuti corporali o influiscono sull'uso che ne fanno i professionisti sanitari. Sono state principalmente applicate a persone che intervengono nella sepoltura dei cadaveri, o esibiscono morti in pubblico. Un'azione penale per oltraggio al pubblico pudore richiede delle prove capaci di mostrare che l'uso dei tessuti è stato oltraggioso.

1. I giudici, relativamente al caso Gibson, affermarono che “in una società civile ci sono restrizioni della libertà di azione, quando si producono effetti negativi su altri membri della società” ed escluse che trovasse applicazione la sezione Quattro dell’ Obscene Publications Act del 1959.
2. Questa norma prevede che ”un soggetto non sarà colpevole del reato di oltraggio al pubblico pudore, se prova che la pubblicazione dell’articolo in questione era giustificata dal bene pubblico, inteso sulla base di interessi scientifici, letterari, artistici, pedagogici, oppure altri domini di pubblico interesse”. Gibson aveva esposto in una galleria d’arte inglese, un’opera artistica formata da una testa scolpita, dalla quale pendevano due feti umani come corde, ed infatti fu accusato per oltraggio al pubblico pudore, sulla base della sezione Due dell’ Obscene Publication Act.

## 21. A CHI SPETTA LA PROPRIETÀ ’ DEI TESSUTI?

A causa delle grosse lacune presenti nelle attuali legislazioni, un certo numero di tribunali ha cominciato a porsi il problema della natura della proprietà che ciascuno ha nei confronti delle parti del proprio corpo, oppure, se un individuo è morto della proprietà che ne hanno i parenti prossimi. Ma una delle preoccupazione sulla concessione di un diritto di proprietà degli individui sui propri tessuti è che, altri potrebbero approfittarne. Ad esempio un ospedale potrebbe vendere o usare le ovaie di una donna in coma per rivalersi sulle sue spese di degenza. Si afferma, tuttavia, che in altri contesti giuridici, gli atti di disposizione della proprietà sono limitati e conoscono restrizioni . Si potrebbe discernere, allora fra atti di alienazione consentiti ed atti non consentiti.

Alcuni tribunali cominciano ad orientarsi verso il modello della proprietà, come nel caso Risa e Steven York. I coniugi avevano più volte tentato una fecondazione in vitro e al quarto tentativo, congelarono l’embrione presso una clinica in Virginia. Quando si trasferirono in California, volevano che l’embrione venisse trasportato dalla clinica in Virginia al dottore che li seguiva in California, ma il medico della clinica si limitò a rifiutare. Gli

York agirono in giudizio, ma la Corte applicò la massima generale, secondo cui, dato che l'azione del medico non aveva causato alcun danno fisico, non era possibile risarcire neanche quello emotivo. Il giudice comunque decise di applicare la teoria della proprietà e disse che “lo stesso principio che permette alle persone di ritirare la macchina da un garage concedeva agli York la possibilità di esercitare un diritto sull’embrione”. Ma questa decisione, del 1989, poteva trovare applicazione solo nello specifico caso, in quanto il formulario della clinica menzionava l’embrione come “proprietà” della coppia.

Successivamente una Corte dell’Ohio si confrontò con un altro caso in merito alla disponibilità del corpo. Quando il marito morì, alla Sig.ra Brotherton, venne chiesto se intendeva donare gli organi dell’uomo, ma lei rifiutò, rispettando la volontà del marito. L’ospedale registrò il rifiuto ma non lo comunicò al medico legale, il quale, senza preoccuparsi di consultare il registro, permise che venissero prelevate le cornee del defunto. La Corte che fu investita della relativa azione, non si spinse sino ad affermare che le cornee erano una proprietà, ma concluse che “l’insieme dei diritti della sig.ra Bretherton protetti dallo stato dell’Ohio include anche il legittimo rifiuto di rivendicazione sul corpo del marito, comprese le cornee, protette dalla clausola del processo equo del Quattordicesimo Emendamento”.

Solo nel 1995, una Corte ha ammesso che i tessuti del corpo possono essere una proprietà. L’assistente di un patologo che lavorava a Saginaw, nel Michigan Community Hospital, Anthony Herrera, oltre ad assistere

quest’ultimo gestiva e controllava il Central Michigan Eye Bank. Quando le autopsie erano finite, prelevava senza previo consenso, gli occhi del defunto per poi venderli tramite la banca. Il primo giudice respinse le richieste che i parenti delle vittime, ma la Corte d’Appello per la prima volta, all’unanimità, stabilì che i parenti prossimi detengono “un interesse costituzionalmente garantito, alla proprietà del corpo morto di un parente”.

Oggi i giudici sono sempre più a disagio quando negano alle persone di avere un diritto di proprietà sui loro tessuti, in quanto si stanno rendendo conto che una persona, il cui rene è rimosso per essere donato ad una certa persona, si ritroverebbe danneggiata, se il medico dovesse trapiantare quel rene ad una persona diversa. Le corti riconoscono che se il tessuto corporale di una persona è analizzato geneticamente, senza il consenso, per l'identificazione della paternità o per ricercare una certa malattia, la persona interessata può subire un danno psicologico, sociale e finanziario.

Si è lontani dai precedenti giurisprudenziali, in cui si ricorreva ad espedienti giuridici, per proteggere certe istituzioni sociali, come, ad esempio nel caso Doodeward. La Corte australiana, nel 1908, affrontò tale questione che era particolarmente spinosa, in quanto coinvolgeva diversi interessi economicamente e socialmente, rilevanti.

Il Signor Doodeward aveva acquistato un feto a due teste, al solo scopo di esibirlo, ma venne accusato di violazione della moralità pubblica. La corte se avesse accolto le accuse, avrebbe creato un precedente sulla base del quale la polizia avrebbe potuto confiscare i corpi anche agli archeologi, ai collezionisti, e ai musei medici.

Per evitare tali conseguenze, appunto ricorse ad una strategia ingegnosa ed affermò che “se una persona ha manipolato, tramite il legittimo esercizio di un'abilità o di una capacità, un corpo in suo legittimo possesso, e se quindi il corpo ha acquisito alcune caratteristiche che lo differenziano da un semplice cadavere che attende la sepoltura, allora questa persona è titolare del possesso del corpo e, se privata del possesso, può agire in giudizio per riacquistarlo contro chiunque altro.



# Tecnologia e diritti del corpo

## 1. PRIVACY E GARANZIE

Durante la presentazione annuale della sua attività al Senato, Stefano Rodotà, da sempre attento al rapporto tra dimensione sociale e nuove tecnologie di comunicazione, ha disegnato un futuro fosco e carico di rischi per la nostra libertà, rimarcando la necessità di una ferrea tutela dei dati personali, elemento costitutivo della vita democratica.

Nuove preoccupazioni, sempre secondo Rodotà, nascono dal diffondersi delle tecniche di localizzazione delle persone, da tempo consolidate dopo l'exploit della telefonia mobile: quei cellulare che teniamo sempre in tasca permette, a chi ne è in grado, di rintracciarci ovunque, di conoscere i nostri spostamenti, di sapere a chi telefoniamo e cosa gli diciamo. Rispetto al telefono, il garante ricorda che, rimane il diritto dell'utente a non essere localizzato, diritto "che consente di sottrarsi ad una opprimente forma di controllo sociale, senza stigmatizzazioni o discriminazioni nei confronti di chi concretamente esercita questo nuovo diritto".

Ma ora è possibile andare anche oltre, grazie a innovativi chip che possono essere impiantati ovunque, negli indumenti come sotto la pelle, permettendo una tracciabilità continua e inesorabile. Alcuni genitori inglesi, traumatizzati da rapimenti e violenze sui bambini, hanno chiesto

che sotto la pelle dei loro figli venga inserito un chip elettronico proprio per poter sapere in ogni momento dove si trovano. Il garante sulla privacy ritiene che “ la sorveglianza sociale si affida ad una sorta di guinzaglio

elettronico, il corpo umano viene assimilato ad un qualsiasi oggetto in movimento, controllabile, a distanza con una tecnologia satellitare".

La domanda che consegue a queste novità tecnologiche, derivate, che Rodotà definisce "particolarmente inquietanti" è quella di sempre: "Le finalità di identificazione, sorveglianza, sicurezza delle transazioni possono davvero giustificare qualsiasi utilizzazione del corpo umano resa possibile dall'innovazione tecnologica?"

Sulla questione della localizzazione, secondo Rodotà nemmeno "il consenso dell'interessato può rendere legittimo l'inserimento nel suo corpo di un chip che permetta di seguirne i movimenti, o il ricorso a chip che, inseriti in un prodotto, rendano poi possibile il controllo dei comportamenti di chi lo utilizza. Il 'guinzaglio elettronico' configge con la dignità della persona".

conclusione di contratti di assicurazione vita o malattia".

Altra questione fondamentale è quella dell'uso dei dati genetici, dove la violazione della sfera privata "diviene ancora più inquietante se si tiene conto del fatto che, grazie ai dati ricavabili da qualsiasi frammento di materiale organico (saliva, capelli, pelle, sangue) è possibile ottenere informazioni relative alla persona ma anche di tipo predittivo, determinando discriminazioni nell'accesso al lavoro o al credito.

Sempre secondo Rodotà, "è l'intero sistema delle telecomunicazioni a costituire un vero nervo scoperto nella tutela della privacy", e il primo medium sotto accusa è ovviamente la rete.

Sono moltissime le società che gestiscono in modo inopinato dati sensibili, raccolti abusivamente su Internet, rivendendoli a terzi o sfruttandoli per bieche operazioni commerciali. E il primo effetto perverso di queste pratiche è proprio lo spamming, un fenomeno tanto dilagante quanto dannoso.

Per quanto riguarda quest'ultimo fenomeno, è necessario un approfondimento.



Finora la diffusione delle informazioni, si è verificata, quasi esclusivamente in forma di comunicazione verticale, legata al modello della televisione via etere. Questo non significa soltanto passività del destinatario della comunicazione, ancora confinato nella condizione di lettore, anche se di immagini e non di parole, ma comporta anche il perpetuarsi della distinzione tra produttori e consumatori dell'informazione, e il bisogno d'una categoria di mediatori che renda concreto l'accesso del cittadino all'informazione. L'esercizio del diritto all'informazione, richiedeva che ci si recasse dove erano conservati i documenti, e dunque spostamenti, tempo, costi, ed infatti di esso si servivano soprattutto i giornalisti, che così conoscevano le notizie, le selezionavano, le facevano arrivare alla pubblica opinione. Il diritto di tutti veniva gestito tramite l'intermediazione dei giornalisti.

Diversa è la condizione del cittadino che ha la possibilità di servirsi di una rete, dunque di una forma di comunicazione orizzontale. Qui non esistono posizioni di supremazia, tutti i cittadini si trovano in posizioni tendenzialmente paritarie e possono divenire protagonisti attivi della comunicazione, che assume inequivocabili tratti democratici. Ciascuno non si presenta soltanto nella veste di chi cerca informazioni: diventa anche fornitore di informazione, rompendo così proprio quel potere di selezionare le informazioni destinate alla circolazione, finora attribuito a gruppi ristretti, a mediatori professionali..

L'abbattimento della barriera che separa produttori e consumatori delle informazioni si presenta sicuramente come l'innovazione più significativa. Così può davvero nascere un nuovo "soggetto comunicativo" che proietta le questioni da esaminare ben al di là del semplice fatto della crescente individualizzazione del processo dell'informazione e della comunicazione. Ma è necessario mostrare l'altra faccia della medaglia, in quanto il fenomeno evidenzia due possibili rischi.

Il primo rischio è rappresentato dalla possibilità di una dittatura fondata sull'impossibilità di distinguere tra dati rilevanti e irrilevanti. Il secondo,

sulla probabile diffusione di un potere di confusione e di falsificazione, di cui ognuno di noi potrebbe diventare concretamente titolare.

La scelta tra le prospettive non può essere condotta sulla base di una semplice preferenza dell'una rispetto all'altra, in quanto

diventa essenziale l'individuazione dei valori di riferimento. Assume molta importanza, al riguardo l'eguaglianza. Infatti, è indispensabile che gli strumenti di navigazione, non devono essere poveri per alcuni e ricchi per altri, e devono rendere possibile la ricerca e non presentarsi come semplici filtri (secondo criteri di selezione delle informazioni che qualcun altro ha dovuto determinare). E qui si fa chiaro il tema delle politiche pubbliche. Si chiede Rodotà, "si può delegare soltanto all'industria e al mercato la progettazione e lo sviluppo del nuovo sistema nervoso della società? O una domanda sociale interpretata dalle istituzioni è necessaria per orientare un'offerta che non abbia come sua bussola solo quella di far entrare nel mercato i prodotti che garantiscono il massimo profitto?"

Nel terzo millennio, risorge una domanda antica: diritti o mercato? I due termini non sono necessariamente in contrapposizione. Ma lo diventano se si cede all'illusione, - di credere che la loro composizione possa avvenire al di fuori di politiche consapevoli. A questa debolezza, cederebbe chi afferma che la nuova dimensione dell'elettronica, per la sua stessa natura, è destinata a sfuggire completamente alla sfera giuridico-istituzionale. Tale affermazione si dimostra infondata, alla luce della legislazione, ormai ricchissima, che è nata sul terreno della difesa della privacy, ma che oggi tocca le questioni più diverse come la tutela del software e la crittografia delle comunicazioni.

Si assiste alla nascita di una famiglia di nuovi diritti, primo tra tutti quello all'"autodeterminazione informativa", che costituisce ormai la bussola della disciplina in questa materia.

Proprio questo diritto deve essere riformulato nella prospettiva definita dalle reti, dove il rapporto tra libertà e riservatezza, tra vero e falso, spesso muta di senso e di portata. Se si moltiplicano gli attentati alla riservatezza

individuale, devono essere introdotte forme adeguate di difesa, pena un rigetto sociale che può favorire le tentazioni censorie, con l'eterno argomento di una tutela da apprestare per i più deboli. Se aumenta il tasso possibile delle falsificazioni, cresce (o può crescere, se vengono create le condizioni istituzionali necessarie) anche il numero di coloro i quali possono svelare il falso.

Lo scenario dipinto da Rodotà fa paura, per quanto è disincantato, lucido e reale.

La mutazione antropologica causata dalla diffusione subitanea delle nuove tecnologie ha causato, per dirla come David Lyon

Alla nascita di una “società sorvegliata”, dove la dimensione della privacy si riduce a pochi scampoli temporali e spaziali. Stiamo assistendo alla morte della vita privata e alla celebrazione di una vita continuamente pubblica. Questo, da molti viene decantato come il tragico e preoccupante rovescio della medaglia delle intelligenze interconnesse, e si afferma da più parti, che la tecnologia non è più solo uno strumento da usare, ma un ambiente in cui siamo immersi e che, se non viene regolamentato da una forte etica di base, può causare danni e problemi non indifferenti.

L'opinione di David Lyon, sociologo che insegna presso la Queen's University a Kingston, ed autore di diversi libri in merito all'argomento (La società dell'informazione, la società sorvegliata, l'occhio elettronico), è diversa. Egli ritiene che la violazione della privacy è un prezzo inevitabile da pagare alla modernità, e che non è pericolosa per sua natura, ma lo diventa se viene utilizzata senza controllo, per incrociare dati che sono stati raccolti in ambiti e momenti diversi, magari con l'obiettivo di influenzare gli acquisti o le scelte politiche".

Egli ritiene anche che “non si potrebbe vivere senza l'aiuto delle apparecchiature elettroniche, che lasciano tracce indelebili dei nostri atti”. La sorveglianza, afferma, è un elemento talmente legato alle nostre abitudini quotidiane, che risulta molto difficile spiegare come sia cambiata

in meno di una generazione. Considera che sono molte le attività che possono offrire molti indizi sui nostri gusti personali, sul nostro stile di vita, dalle spedizioni di email, all'inserimento delle card negli sportelli bancari, all'utilizzo dei cellulari.

Bisogna considerare che la nostra, è una società consumistica, e per esercitare liberamente il consumo, gli uomini e le donne devono decidere secondo autonomia. Oggi le industrie puntano, per incrementare le vendite, su consumi sempre più individualistici che considerano le abitudini e le possibilità del singolo cliente. Per fare questo, basano la loro attività su strategie di marketing fondate sulla sorveglianza delle abitudini dei clienti, sulla vigilanza elettronica, e contribuiscono a modificare il concetto di

libertà, che ora è “compressa” dalla necessità di indurre il consumatore verso acquisti coerenti alle sue abitudini.

Un fattore sociale che incrementa le misure di sorveglianza, potrebbe essere l'insicurezza, la paura.

Negli Stati Uniti la maggioranza repubblicana, sta tentando di far approvare leggi in favore di un maggiore controllo della vita privata dei cittadini. Si tratta di provvedimenti che restringerebbero la sfera della libertà personale, aumentando il potere di sorveglianza e la discrezionalità di intervento dei servizi segreti o delle forze dell'ordine. Forse, la causa dell'irrigidimento in atto va, solo in parte, ricercata nell'allarme suscitato dagli attentati dello scorso anno e dai continui appelli alla guerra santa lanciati dagli integralisti islamici. Ma Alla radice, secondo il sociologo Lyon, “c'è l'amore, tutto americano, per la tecnologia e il suo utilizzo nell'ambito della vita quotidiana” . Gli eventi dell'11 settembre hanno convinto autorevoli esponenti del governo che le tecnologie elettroniche della sorveglianza possono offrire un contributo fondamentale per proteggere gli Usa dal terrorismo. Quest'ultimo dato non risulta confermato dai risultati, ma ciò che risulta, in compenso è che le aziende del settore, stanno facendo ottimi affari.

Per tali preoccupazioni, Rodotà, alla fine della sua relazione, ha richiamato l'attenzione sulla necessità di una convenzione internazionale in materia di protezione di dati. “I legislatori devono riflettere sulla possibilità di impadronirsi di un aspetto dell'identità altrui che tocca le radici profonde dell'esistenza individuale e di gruppo, prevedendo adeguate tutele penali. La dimensione personale è un elemento troppo importante perché qualcuno se ne impadronisca, e solo uno sforzo legislativo sovranazionale potrà proteggere le persone, sganciandole da quella ragnatela elettronica in cui un uso distorto della tecnologia le ha al momento ingabbiate”.

## 2. INTEGRITÀ ' DELLA PERSONA

La tecnologia dei trapianti ha rivoluzionato la nozione di “atti di disposizione del proprio corpo”, ed ha permesso all'eterna questione della proprietà, di riaffacciarsi con contorni veramente inediti.

Le regole giuridiche sono destinate a moltiplicarsi e soprattutto ad abbandonare gli antichi confini, e ciò non si verifica per una scelta consapevole, ma deriva dall'impossibilità di porre un fieno o degli argini, all'evoluzione tecnologica e medica. Rodotà sostiene che se si riducono le utilizzazioni possibili, saranno poche le regole e legittimi gli atti di disposizione del corpo, con il solo limite dell'attentato permanente all'integrità. Solo il corpo della donna, era oggetto di regole minuziose, di interdizione ad ogni libertà di utilizzazione. Basta riflettere sui divieti alla contraccezione e sull'aborto che sono segni di una vincolata destinazione della funzione riproduttiva, sulla penalizzazione del solo adulterio della moglie, sul diritto ad aprire la corrispondenza della moglie e sul potere di vietare l'esercizio di un'autonoma attività professionale che sono norme, le quali secondo Rodotà “ fanno del marito padrone dell'anima e del corpo della donna”. Il quadro dei principi in materia, viene inventato e ridisegnato dalla Costituzione del 1948, che sancisce il principio della parità dei sessi dentro e fuori il matrimonio, e quello secondo cui, la salute è un diritto fondamentale, per cui nessuno può essere obbligato a trattamenti sanitari se non per legge. Solo nel '70, la donna fu liberata dal divieto della

contraccezione e solo allora si normativizzò la possibilità di interrompere la gravidanza.

Il punto è, che quelli che ad alcuni sembravano valori da conservare, in realtà o sono il riflesso di una situazione di fatto irriducibile ai dati reali, o esprimono costrizioni che non sono più accettabili, come non lo sarebbero più quelli rappresentati dai mille vincoli che avvolgevano il corpo della donna. La cosa più importante da sottolineare è, che tali valori, o punti di riferimento, secondo alcuni, non sono stati cancellati dalla volontà di qualcuno, ma sono caduti perché sono deboli di fronte alla realtà moderna che si è trasformata prima di tutto, grazie all'inversione di tendenza della coscienza sociale.

Oggi, infatti la dignità dell'uomo per essere protetta, deve essere riaffermata, riproposta in modo coerente all'evoluzione dei tempi ed alle convinzioni, senza troppi timori o pregiudizi, ancorati alle antiche concezioni di dignità e rispetto delle libertà fondamentali.

La realtà testimonia che si stanno concretizzando varie forme di libertà, come la libertà dal dolore, la libertà dalla malattia, da una sessualità vissuta con timore, da una procreazione temuta come maledizione, ed il corpo stesso si trasforma, seguendo la direzione di tali libertà. Il risultato è che non possono rimanere immutate le regole relative al corpo, anche la normativa relativa, cioè, deve seguire inversione di tendenza, non può rimanere inerte nonostante la realtà sociale richieda cambiamenti, innovazioni giuridiche.

Ciò è in parte dimostrato da alcuni precedenti giurisprudenziali, in cui i giudici manifestano la tendenza a riconoscere alcuni nuovi diritti, anche se in via implicita, attraverso cioè forme di tutela risarcitoria.

La Corte di Appello di Perugia, ha attribuito ad una donna il diritto al risarcimento del danno per nascita indesiderata. Accadde infatti che il ginecologo effettuò un'errata analisi prenatale, in quanto non si rese conto che il feto presentava delle gravi malformazioni e, esprimendosi per la

normalità del feto, non permise alla donna di decidere se interrompere o meno la gravidanza. Quando la donna agì in giudizio, perché suo figlio era nato affetto da una grave malattia, la sindrome di Apert, i giudici di primo grado rigettarono la domanda svolta per conto del minore dai genitori, non potendosi ravvisare un diritto a non nascere, e quindi considerarono impossibile la lesione di tale inesistente diritto, ma condannarono il ginecologo a pagare una somma a titolo di risarcimento del danno biologico, conseguente alla nascita inaspettata di un figlio portatore di un gravissimo handicap, sicuramente fonte per i genitori di un rilevante trauma, ma anche di molte spese.

I giudici non ritennero, però che la madre se convenientemente informata, avrebbe potuto esercitare il diritto all'aborto, secondo quanto stabilisce l'art. 6 della legge n. 194 del '78, per cui limitarono il danno al trauma da mancata informazione.

In appello la sentenza venne riformata, in quanto i giudici ritennero che la donna, se adeguatamente informata, avrebbe potuto esercitare il diritto di cui all'art. 6, non sussistendo dubbi sul fatto che la nascita di un bambino con gravissimi e permanenti danni di ordine fisico e psichico, avrebbe sicuramente cagionato alla madre un grave pericolo per la sua salute psichica. I giudici infatti dissero che, il danno andava oltre il solo danno riconosciuto dai giudici di primo grado, ma doveva comprendere anche tutto il danno che il mancato esercizio del diritto all'interruzione della gravidanza ha cagionato ai genitori del minore. I giudici criticarono la sentenza di primo grado, anche sul punto in cui non avevano ritenuto fondata la domanda del minore sul presupposto dell'inesistenza di un diritto a non nascere.

Questo caso giurisprudenziale, testimonia come nel volgere di pochi anni, si sia verificata una completa inversione di rotta: il controllo delle nascite non costituisce più una condotta socialmente riprovata e penalmente sanzionata, ma viene invece riconosciuto come oggetto di una libera scelta della persona e della coppia. Lo stato mette a disposizione delle persone i mezzi per realizzare tale libertà, anzi

incoraggia comportamenti prudenti e controllati con campagne pubbliche di informazione.

Il desiderio dunque, si può realizzare perché vi sono i mezzi per farlo, ed è un desiderio non più condannato, ma legittimo, perché corrisponde ad interessi dei singoli non solo meritevoli di tutela, ma effettivamente tutelati dall'ordinamento. Dunque se il desiderio è legittimo, la sua delusione può costituire un danno risarcibile quando questa sia imputabile ad un errore del medico?

Seguendo lo schema dell'art. 2043 c.c (il quale richiede come elementi strutturali dell'illecito, la lesione di situazione meritevole di tutela, nesso di causalità, danno e colpa), i problemi maggiori si incontrano nella definizione del danno risarcibile ed ancor prima della sua ingiustizia. Preliminare è la questione se, la nascita e la vita stessa, possa essere considerata un danno.

Nell'ambiente anglosassone, essa viene affrontata in termini di public policy, in quanto ammettere il risarcimento del danno per nascita indesiderata, potrebbe apparire in contrasto con alcuni interessi generali, quali sono la tutela del bambino, e della famiglia stessa come struttura primaria della società, o con l'esigenza di non incoraggiare il ricorso all'aborto o con l'idea che la vita, vada sempre considerata come una benedizione piuttosto che come danno '.

I giudici italiani raramente prendono posizione espressa, sul problema se la vita possa essere considerata o no un danno e sembrano consapevoli che il problema sia piuttosto, quello di valutare le conseguenze pregiudizievoli della nascita non desiderata.

Non mancano sentenze sensibili al principio di sacralità della vita. Ad esempio, in caso di erronee risultanze dell'ecografie, la richiesta di risarcimento del figlio, viene respinta con l'argomento che, se la vita è un valore in sé, allora la nascita non può essere considerata un danno risarcibile . Altre volte, come nel caso di vasectomia non riuscita, i giudici



osservano che “pur ragionando in termini rigorosamente laici, non sembra in alcun modo possibile assimilare una vita alla perdita subita dal creditore di una prestazione rimasta inadempita”, ed aggiungono che “considerare il mantenimento del figlio nato, come una perdita subita dal creditore, implica una considerazione della vita umana in termini esclusivamente economici, che appare inaccettabile sotto ogni profilo”.

Questi argomenti, però vengono usati per negare una responsabilità per inadempimento, ma non per negare anche in via aquiliana la pretesa degli attori, che infatti verrà poi accolta, ma per la diversa ragione che, la condotta del medico ha leso la loro libertà all'autodeterminazione.

La dottrina aveva paventato il rischio di confusione di linguaggio e di pensiero, nel senso che se la nascita si considera sempre un bene prezioso, si rischia di sovrapporre e confondere il valore e la tutela della vita umana con la valutazione del rapporto tra l'evento della nascita e la persona del genitore. Tale rapporto, infatti, può permettere una riconsiderazione della nascita, in quanto evento dal significato non univoco, portatrice di “doni” per un verso, ma per altro portatrice di difficoltà, tra le quali è doveroso includere l'adempimento dei doveri verso i figli, rilevante in materia di risarcimenti.

La giurisprudenza, tenendo in considerazione tale dottrina, contesta che il valore della vita in sé, la indiscussa dignità del figlio sia di ostacolo al risarcimento.

La Corte d'appello di Venezia, in un caso di mancata interruzione della gravidanza, avverte che “nell'individuazione del danno subito dai genitori, a causa del mancato aborto, si deve evitare di esprimere giudizi assoluti di valore, sulla nascita di un bambino: infatti per accertare che in un determinato momento, e per una determinata persona, la nascita ha rappresentato un accadimento con conseguenze negative, e quindi lesive dell'interesse protetto, non serve definire ‘buona’ o ‘cattiva’, la nascita stessa, ma occorre accertare se essa in un determinato momento, ha provocato un pregiudizio alla donna che poteva e intendeva abortire”

Dunque, almeno nel caso in cui siano i genitori a chiedere il risarcimento del danno, il principio della dignità della vita che nasce non sembra essere ostacolo insormontabile al raccoglimento della domanda.

Non si pongono problemi particolari neppure nella definizione e nell'accertamento in concreto della negligenza del medico. La casistica esaminata dai giudici italiani, riguarda interventi come sterilizzazione, aborti esami ecografici, dunque interventi che non presentano notevoli difficoltà tecniche, e che permettono che la perizia del medico venga valutata secondo parametri di normalità, senza cioè che sia possibile un esonero per colpa lieve ai sensi dell'art. 2236 c. c. . In numerosi casi, infatti, risulta provato che, la nascita indesiderata è una conseguenza di un errore del medico, che non ha seguito le regole dell'arte, nell'effettuare l'intervento o l'esame richiestogli.

Infine, bisogna considerare che in alcuni casi, come in quello dell'errore nelle diagnosi prenatali, la violazione degli obblighi di informazione del medico, costituisce il medio logico tra errore medico e lesione del diritto all'autodeterminazione della donna.

Nel caso affrontato dai giudici della Corte d'appello di Perugia, se il ginecologo avesse eseguito una corretta diagnosi non avrebbe comunque impedito il verificarsi della malattia, e neppure reso possibile una cura della stessa. Lo scopo della diagnosi prenatale, in tali casi, è un altro, cioè quello di far sapere alla donna quali sono le condizioni del feto in modo che si possa regolare di conseguenza, scegliendo di abortire o portare avanti la gravidanza, ma preparata su quali saranno le conseguenze, se opta per l'ultima. In questi casi, dunque, la mancata informazione è conseguenza dell'imperizia del medico ed a tale errore si deve risalire come causa dell'evento dannoso. I giudici, però, riscontrato l'errore, preferiscono porre l'accento sulla violazione colpevole dell'obbligo di informazione, che impedisce alla donna di esercitare liberamente le scelte e che, viola il suo diritto all'autodeterminazione

Constatato che il corpo assume nuove immagini, e risulta essere trasformato dalle vicende del reale, come modificare quelle, che Rodotà definisce come le sue “regole d’uso”, e quante di queste regole devono trovare una formalizzazione giuridica.

Bisognerebbe scegliere un criterio di base da adottare, scegliere cioè, se ammettere o meno che il principio sia quello della libertà di disporre del proprio corpo, ovviamente in un quadro caratterizzato da un regime di eccezioni generali e specifiche. Rodotà sottolinea che, “mai come in questo momento la libertà di disporre del proprio corpo è la via che obbliga a riflettere su se stessi, ad impadronirsi davvero dei rischi e opportunità delle tecnologie”. Se si afferma un principio generale di libertà, bisogna considerare che è connaturato rispetto esso, un limite, anch’esso generale. Il limite è rappresentato dall’integrità della persona, che è un appiglio più solido rispetto alla dignità dell’uomo, ma il problema è che bisogna definirne i contorni, bisogna cioè, dare concretezza a tale limite definendo in cosa consiste.

Rodotà, afferma che in prima approssimazione, per integrità si può intendere il mantenimento di tutte le funzioni. Ma come spiegare allora, in tema di funzione riproduttiva, il fatto che è legale, la sterilizzazione, anche in forma non reversibile? La funzione riproduttiva è stata da sempre collocata in un campo di possibili scelte, ed oggi alla mera possibilità si sostituisce certezza, scelte razionali e programmate, all’interno delle quali si colloca anche la rinuncia. Ma in questo modo ci si domanda, l’integrità della funzione riproduttiva, risulta essere indebolita o esaltata?

Se si considera la funzione vitale, si prendono in considerazione tutti i problemi legati al rimanere in vita, come e per quanto tempo, e si ripropongono tutte le questioni relative all’eutanasia che sono, anch’essi problemi principalmente di scelta.

Anche in questo caso si può utilizzare il parametro della “integrità”, in quanto, con una dichiarazione, posta in essere in un momento di piena

capacità di volere, si permette al soggetto di operare una scelta: quella di mantenere il corpo libero da un eccesso del dolore e dall'inutile "accanimento terapeutico", ma anche "dall'accanimento farmaceutico". Così gli si conserva una integrità intesa come possesso cosciente.

Se la richiesta di integrità può fondare un "diritto a lasciarsi morire", assai più fortemente si giustifica un "diritto a non divenire malato", dunque l'accento si sposta dalla terapia alla prevenzione. Prevenendo, con tutti i mezzi attualmente a disposizione, si attribuisce un solido fondamento al diritto alla salute, e l'interesse della collettività si concretizza come responsabilità pubblica al mantenimento o alla creazione delle condizioni necessarie per la salvaguardia della salute individuale, in una dimensione che non è più soltanto quella del diritto ad essere curato .

L'integrità dell'individuo deve essere salvaguardata anche rispetto ai trattamenti medici, e agli attentati che può subire in conseguenza, di atteggiamenti non particolarmente professionali dei tutori della salute pubblica.

I problemi si verificano soprattutto nel settore chirurgico, perché il medico tende, spesso, a sottovalutare l'importanza di un'adeguata informazione nei confronti del paziente, circa gli esiti del trattamento chirurgico, soprattutto su quelli negativi. Il paziente-cliente deluso non può fare altro che agire davanti al giudice chiedendo, la risoluzione del contratto per inadempimento e i relativi risarcimenti. I giudici italiani risolvono le relative questioni, prendendo le mosse dalla necessità che il paziente presti il "consenso informato", intendendo che il consenso del soggetto si deve formare in seguito alle adeguate informazioni che, il chirurgo ha l'obbligo di fornirgli.

La Cassazione Civile italiana, relativamente ad un'azione d'inadempimento e risarcitoria avverso un chirurgo, ha affermato che la responsabilità del sanitario deriva dalla violazione del dovere d'informazione su di lui incombente. I giudici hanno premesso che, l'attività medica trova fondamento e giustificazione, nell'ordinamento giuridico, e non nel consenso dell'avente diritto, come si riteneva in passato sulla base dell'art. 51 c.p, in quanto tale opinione contrasterebbe con l'art.5 c.c., che vieta all'individuo di compiere atti di disposizione del

proprio corpo. Essi ritengono che l'attività medica è essa stessa legittima, in quanto è volta a tutelare un bene costituzionalmente garantito, qual è quello della salute.

Dall'autolegittimazione dell'attività medica, anche al di là dei limiti posti dall'art. 5 c.c., non può trarsi la conseguenza che il medico possa, oltre certi casi eccezionali (ad esempio, se il paziente non è in grado di esprimere la sua volontà a causa delle gravi condizioni in cui versò, o se sussistono le condizioni di cui all'art. 54 c.p.), intervenire senza consenso o nonostante il dissenso del paziente. Nell'iter logico, sul quale i giudici basano la loro argomentazione, essi considerano che la necessità del consenso si evince, in generale, dall'art. 13 Cost., il quale sancisce l'inviolabilità della libertà personale, nel cui ambito deve ritenersi inclusa la libertà di salvaguardare la propria salute e la propria integrità fisica, escludendone ogni restrizione se non tramite atto autorizzato dell'autorità giudiziaria e nei soli casi previsti dalla legge.

Ma soprattutto, in materia, è importante l'art. 32 Cost., per il quale “Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, la quale non può in nessun caso, violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”. Bisogna ricordare, che proprio in attuazione di tale norma fondamentale, fu emanata la L. n. 180 del 1978, sulla riforma dei manicomi, la quale stabilì, che “gli accertamenti e i trattamenti sanitari sono volontari”, salvi i casi espressamente previsti dalla legge, ed è doveroso anche sottolineare, che sempre nel 1978, fu emanata la legge n. 833, istitutiva del servizio sanitario nazionale, che all'art. 33 dispone che “gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono, di norma, volontari”.

Nella sentenza esaminata, i giudici si schierano nettamente dalla parte del paziente, e mostrano, dunque, di considerare rilevante e degna di tutela, la sfera dell'integrità dell'individuo, che nello specifico caso era stata violata da un comportamento scorretto del medico, ma cercano di farlo, non con argomentazioni teologiche o filosofiche, bensì ancorando la loro

argomentazione alla normativa vigente in Italia. Essi affermano che “la formazione del consenso presuppone una specifica informazione su quanto ne forma oggetto, che non può non provenire che dal sanitario il quale deve prestare la sua attività professionale” e sottolineano l’importanza di un’informazione precisa e dettagliata ai fini del consenso informato, soprattutto nei trattamenti di chirurgia estetica, in quanto essi non sono finalizzati al recupero della salute in senso stretto. Pertanto, qualora il medico, non fornisca le informazioni, o le fornisca, solo in parte, si avrà una responsabilità del sanitario colpevole dell’omissione.

La sentenza della Cassazione mostra chiaramente che nell’ambito della libertà personale, ed in virtù dell’autonomia contrattuale, l’individuo può liberamente decidere di sottoporsi a trattamenti, anche se puramente per finalità estetiche, e dunque, può stipulare contratti con chirurghi diretti a tale obiettivo, ma contemporaneamente, il dictum della sentenza, pone un limite a tale possibilità, e lo pone a tutela dell’integrità dell’individuo stesso. Tale limite origina dall’obbligo che grava sul chirurgo, di informare, precisamente e dettagliatamente, il paziente sui rischi ai quali lo espone l’intervento, e culmina nel consentire al paziente stesso di “scegliere” se sottoporsi o meno al trattamento, nonostante sia perfettamente consapevole dei pro e dei contro.

Questa sentenza, come molte altre simili, dimostrano che gli interpreti del diritto sono molto sensibili ai mutamenti della coscienza sociale, molto più di quanto lo sia il legislatore, che invece, si dimostra meno elastico e meno pronto ad accettare le inversioni di tendenza, conservatore di antichi valori, i quali sono più forti e solidi nel loro ricordo, rispetto a quanto lo sono nella convinzione comune.

La rigidità del legislatore potrebbe creare lacune, vuoti legislativi che potranno essere colmate solo dall’attività dei giudici, con il risultato che questi, potrebbero non comportarsi solo da interpreti ma da creatori del diritto, nonostante il nostro ordinamento fondamentale preveda una distinzione di ruoli e poteri, a tutela della democrazia.

La realtà moderna dimostra come il corpo umano ha assunto un significato diverso, un'importanza diversa, nel senso che non ripugna più il pensiero di disporre delle sue funzioni o dei suoi tessuti, purché però al soggetto interessato venga attribuita la possibilità di una scelta consapevole. Il soggetto deve essere arbitro della sua libertà e per raggiungere tale risultato deve essere messo in condizione di effettuare una “libera scelta”.

### 3. IL CORPO GIURIDIFICATO

In questi anni, ovunque nel mondo, si sta riscrivendo lo statuto giuridico del corpo umano, in quanto le vecchie regole giuridiche, e gli stessi concetti che le sostenevano, appaiono inadeguate ai problemi che devono essere affrontati. La perentoria formula di Immanuel Kant, che affermava che “l'uomo non può disporre di se stesso e non gli è consentito vendere un dente o un'altra parte di se stesso”, è stata messa in dubbio non tanto dal mutamento che ha subito la morale universale, quanto piuttosto dall'insieme di innovazioni tecnologiche che hanno modificato la percezione stessa del corpo. Kant voleva dire che il corpo non può essere oggetto di proprietà neppure da parte di chi in quel corpo si impersona: “l'uomo può disporre del suo stato, ma non della sua persona”; “l'uomo, per esempio, non è autorizzato a vendere per denaro le sue membra, neanche se, per un dito, ricevesse diecimila talleri, altrimenti si potrebbero acquistare da un uomo tutte le sue membra” .

Già all'epoca di Kant, comunque, era acquisito che alcuni “prodotti” del corpo umano, o sue parti riproducibili, potessero far oggetto di contratti giuridicamente validi: è il caso del contratto di vendita di capelli o di quello che regolava la prestazione del latte da parte della nutrice. Bisogna, allora, verificare nella realtà di oggi se, come e quando il corpo, le sue parti e i suoi prodotti possano divenire oggetto di atti di disposizione, e da parte di chi, o di vere e proprie transazioni commerciali. Per muoversi concretamente in tale direzione, si possono considerare i casi particolarmente significativi che sono stati trattati nel primo capitolo, primo fra tutti il caso John Moore.

Da tali considerazioni, però, non si potrebbe mai giungere a giustificare quanti si trovano nelle condizioni di poter approfittare di questa nuova forma di libertà, conquistata dall'uomo.

L'attenzione si sposta sul versante degli organi, in particolare dei trapianti, non tanto quelli che si effettuano sui cadaveri, ma quelli che si praticano su donatori vivi, perché sono questi che pongono maggiori problemi e che richiedono tante garanzie, prima fra tutte una garanzia legislativa che tuteli adeguatamente il soggetto che, di volta in volta e a seconda dei casi, si trovi nella posizione più debole.

In materia di trapianti di organi, nei paesi che vietano la commercializzazione, per i prelievi da cadaveri, si adotta la tecnica del consenso presunto, o quello del consenso esplicitamente dichiarato in vita dalla persona, che sono tecniche le quali rappresentano una soluzione ragionevole al problema, nonostante incontrino critiche da parte di quanti ancora si schierano dalla parte di teorie grette e arcaiche sulla dimensione del corpo umano.

Per i prelievi da vivi, le esigenze di tutela non possono ritenersi soddisfatte tramite lo schema del consenso, perché devono prendersi in considerazione vari aspetti, che richiedono delle garanzie di maggiore portata. Tali aspetti riguardano le modalità di accertamento della morte, i soggetti che operano tali accertamenti, i limiti al trapianto tra vivi, le misure volte ad impedire la commercializzazione, che si tradurrebbe, anche in questo caso, in forme di sfruttamento dei più deboli, che scambiano organi contro denaro. Qui la tecnica del consenso è fuorviante e pericolosissima, in quanto legittimerebbe la logica di un mercato e, dunque, condurrebbe alla piena commercializzazione del corpo.

A causa dei rischi pregnanti in materia di trapianti da vivi, non è possibile basare la politica del fenomeno, sulla libertà del soggetto e sulla scelta consapevole dello stesso. In questo settore, la possibilità dell'individuo di disporre del proprio corpo, dovrebbe essere relegata in appositi confini tracciati dalle normative nazionali, con limiti specifici, sanzioni, controlli e



tutto quanto sia necessario per trovare V equilibrio fra la possibilità dell'individuo di cedere i suoi organi e la sua sicurezza ed incolumità, rispetto alle tentazioni di spregiudicati approfittatori.

Relativamente a tale profilo della questione, ed in generale, si può affermare che in quasi tutti i sistemi giuridici vengono tenuti fermi i principi dell'autodeterminazione, della non commerciabilità e del divieto di tutti gli atti di disposizione riguardanti il corpo “quando cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica, o quando siano comunque altrimenti contrari al buon costume o all'ordine pubblico” (art. 5 del codice civile).

Ma più specificamente, altri esempi mostrano gli orientamenti che si trovano in ambienti giuridici differenti. Il Progetto di Convenzione sulla bioetica, elaborato dal Comitato direttivo per la bioetica del Consiglio d'Europa (Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano di fronte alle applicazioni della biologia e della medicina, 1994), contiene l'art. II (Divieto di profitto), che dispone: “Il corpo umano e le sue parti non devono costituire, in quanto tali, fonte di profitto”. Nel rapporto che accompagna il progetto si specifica anche che è ammessa “una remunerazione ragionevole” per le “attività tecniche (prelievi, test, conservazione, cultura, trasporto...)” relative alle parti del corpo utilizzate. Inoltre è sempre ammesso un rimborso spese sostenute o per il lucro cessante a favore delle persone dalle quali provengono le parti o i prodotti del corpo.

Il Progetto di Protocollo sui trapianti d'organo, elaborato dallo stesso comitato, con l'art. 14, ribadisce e specifica il principio secondo cui “gli organi in quanto tali non devono divenire fonti di profitto economico”, ma ciò non esclude “un compenso ai donatori viventi per i mancati guadagni e per qualsiasi spesa determinata dall'espianto o dalle relative analisi; il pagamento di un compenso ragionevole per i servizi medici necessari e per i relativi servizi tecnici, resi in occasione dei trapianti”.

Il divieto di commercializzazione del sangue è esplicitamente previsto da una Direttiva del 1989 delle Comunità europee.

Questi esempi documentano la tendenza a trasferire in atti internazionali o sopranazionali, specificandolo, il principio di non commerciabilità, già previsto in molte legislazioni nazionali.

Se si considerano in particolare, i problemi legati alla maternità surrogata, la comparazione fra i diversi sistemi giuridici mette in evidenza una gamma di soluzioni profondamente diverse tra loro. Consideriamo il contratto stipulato tra la coppia committente e la donna che accetta di portare avanti la gravidanza, le soluzioni concretamente adottate potrebbero essere le seguenti:

- a) il contratto è valido, ed i committenti possono in ogni caso richiederne l'esecuzione, ottenendo la consegna del nato anche quando la donna che lo ha partorito rifiuta di consegnarlo; il contratto è valido, ma la madre surrogata ha un diritto di ripensamento, che le consente di tenere presso di sé il nato, ovviamente restituendo le somme ricevute;
- b) il contratto è valido solo nei casi in cui non vi sia controprestazione alcuna a favore della madre surrogata;
- c) il contratto è nullo.

Si possono individuare così tre modelli:

- 1) il corpo è parificato a qualsiasi altro bene, può costituire l'oggetto di un contratto con contenuto patrimoniale e a prestazioni corrispettive, ed il potere di disposizione della donna non può essere limitato per ragioni morali (Per eventuale riconoscimento di un diritto di ripensamento non altera la sostanza di questo modello, riproducendo uno schema assai diffuso per i contratti che abbiano ad oggetto l'acquisto per corrispondenza in base a catalogo, l'acquisto ad aste televisive, e così via);

2) il corpo può costituire l'oggetto di un contratto solo nei casi in cui non è prevista alcuna controprestazione (analogia con il contratto di donazione);

3) il corpo è considerato extra commercium nel senso pieno dell'espressione e non può, quindi, costituire l'oggetto di nessun tipo di contratto o convenzione.

Una valutazione più approfondita di questi modelli, tuttavia, richiede la considerazione di una prospettiva più ampia e risalente nel tempo. Se si adotta questo punto di vista, ci si avvede che quasi tutti i sistemi hanno sempre ammesso la commercializzazione di alcune parti del corpo, in particolare i capelli, la placenta, il latte e il sangue.

La giustificazione consiste nel fatto che si tratta di entità riproducibili e, soprattutto, che non comportano menomazioni dell'integrità fisica e lesioni della dignità della persona. Proprio partendo da quest'ultima considerazione, tuttavia, si è progressivamente limitata la possibilità di disporre del proprio sangue, considerandosi la commercializzazione lesiva della dignità umana, visto che la possibilità di ottenere una contropartita economica fa sì che soltanto i soggetti più deboli siano spinti a stipulare contratti di vendita del sangue, determinando una sostanziale violazione del principio di uguaglianza ed una svalutazione delle ragioni di solidarietà. Nessun ostacolo continua ad essere posto al commercio dei capelli e della placenta, mentre merita d'essere ricordato il tema del contratto di balatico, anche se ormai cancellato dal diffondersi delle tecniche di alimentazione artificiale dei neonati. Questo è un contratto particolarmente significativo, poiché già poneva molti tra i problemi che oggi si incontrano quando si discute della cessione onerosa di parti del corpo. Esso, infatti, contribuisce a creare una stratificazione sociale, poiché soltanto donne di alcuni ceti e con difficoltà economiche, erano indotte a stipularlo. In questo modo, vi era sicuramente un vantaggio per il bambino della coppia "committente", con un concreto pregiudizio per il figlio della nutrice. Proprio considerando la specificità del potere di procreare, si è cercato di affermare la liceità del contratto di maternità

di sostituzione inquadrandolo entro lo schema della vendita di servizi procreativi. Una prospettiva, questa, che vuole andare oltre le consuete argomentazioni di carattere generale, nelle quali si riflette o un'analisi strettamente limitata ai profili economici o l'affermazione di una generica pienezza del potere di disposizione per tutto quanto riguarda il corpo. L'irriducibilità della sfera femminile a questi criteri deriverebbe proprio dal fatto che il contratto di maternità di sostituzione, essendo legato al potere di procreare, può essere stipulato solo da una donna. Il riconoscimento di un diritto incompressibile a disporre del proprio corpo, di conseguenza, assume il significato di una espansione del potere femminile, al di là della specifica vicenda della maternità di sostituzione, che viene collocata in una dimensione nella quale sia i rischi della commercializzazione, sia quelli legati alla lesione della dignità della donna, dovrebbero essere cancellati da questa superiore affermazione di potere.

D'altra parte la liceità della maternità di sostituzione è stata riconosciuta a condizione che essa non comporti alcuna contropartita. Una volta scongiurato il pericolo di una commercializzazione, si ripropone la prospettiva del dono che, in questo caso, "si manifesta precisamente, come 'solidarietà' tra donne, in una dimensione procreativa che conserva la sua specificità femminile e che trasferisce il corpo dalla logica egoistica a quella altruistica". Questa è la logica adottata dalla legislazione inglese, che ha imposto il divieto solo per quanto riguarda tutte le possibili forme di commercializzazione, dalla pubblicità, all'intermediazione, alla retribuzione della donna.

Riferendosi alle classificazioni tradizionali, è possibile tentare di sintetizzare alcuni aspetti dello statuto giuridico del corpo e delle sue parti.

Nella maggior parte dei sistemi giuridici, il corpo e le sue parti sono considerate *res extra commercium*. Si faceva eccezione per alcuni prodotti rinnovabili, come i capelli. L'incommerciabilità non significa

necessariamente indisponibilità, in quanto si può disporre del proprio corpo con effetti post mortem o, in vita, di alcune parti o prodotti (rene, pelle, sangue, gameti, ecc.).

Interessante sul punto, è la spiegazione che la dottrina francese fornisce in merito alla possibilità di disporre di parti del corpo post-mortem. La dottrina si esprime contemporaneamente, “nella semplicità di un assioma e nell’ambizione di una missione”: il corpo è la persona, e far trionfare questa idea contro il mercantilismo della società industriale, è uno degli aspetti moderni dell’eterna missione civilizzatrice della Francia. Si considera che il diritto ha diviso la realtà terrestre in persone e cose, poiché il corpo dell’uomo permette di identificare l’essere umano, è rigorosamente escluso che questo abbia il minimo elemento in comune con le cose e a maggior ragione con le merci.

Poiché nella sua globalità il corpo dell’uomo si identifica con la sua persona, e poiché un elemento corporeo staccato dal corpo è necessariamente una cosa, la dottrina francese ha stabilito così che un elemento corporeo staccato dal corpo è necessariamente una cosa solo al momento in cui si è separato dal corpo. Dunque, se una mano tagliata diventa una cosa solo al momento della sua amputazione, se ne potrebbe, paradossalmente, appropriare il primo che ne entra in possesso. In quanto *res nullius* o *res derelictae*, sarebbe oggetto del diritto del primo occupante sulle cose che non appartengono a nessuno. Questa dottrina è criticata in quanto si afferma che, la dottrina francese dovrebbe, prima di affermare che il corpo è una cosa fuori commercio o a commercializzazione limitata, ammettere che il corpo è una cosa. Ma come rileva Baud, affermare che il corpo è una cosa, risulta molto difficile, in quanto l’evidenza che il corpo è una cosa corporea, non si trova da nessuna parte perché la cultura normativa moderna è fortemente influenzata dal diritto romano, al quale di deve la grande distinzione tra persone e cose. Baud considera il corpo umano una cosa ed afferma la necessità della creazione di uno statuto giuridico, che si fon-

di sul riconoscimento del diritto di proprietà sulla cosa corporea. Egli, a tal fine, sottolinea che il diritto romano non creò la grande ripartizione per fini umanitari o per motivazione etiche, ma per distinguere lo statuto giuridico dell'uomo libero da quello dello schiavo. Solo il corpo dello schiavo, infatti, era una merce ed i testi normativi che lo prendevano in considerazione, disciplinavano operazioni generalmente ispirate al profitto. In quest'ottica bisogna considerare il passaggio di Ulpiano inserito nel Digesto, che vieta a un uomo libero di utilizzare la legislazione riguardante i danni alle cose per ottenere l'indennizzo di un attacco fisico: "Nessuno è proprietario delle sue membra". Ma questa affermazione riguarda solo l'uomo libero e non lo schiavo, in quanto se il primo perdesse la libertà e diventasse schiavo, il suo corpo cesserebbe di essere una cosa inestimabile, una cosa senza prezzo, per diventare una cosa il cui prezzo sarà fissato sia da una tassazione, sia dalle leggi di mercato. Si arriva ad una definizione negativa del corpo dell'uomo libero. Il diritto romano non lo situa espressamente fra le cose, ma afferma che non è una merce. Per trarre dalle Compilazioni di Giustiniano, l'ammissione che il corpo è una cosa fuori commercio perché è sacra, si è dovuto ragionare a fortiori partendo dai testi concernenti le sepolture. Infatti solo la morte rivela l'uguaglianza delle cose corporee, in quanto basta che un uomo libero o uno schiavo sia sepolto in un luogo, perché il cadavere trasformi il terreno in un "luogo religioso". La conclusione di questo ragionamento è che il corpo dello schiavo e quello dell'uomo libero, sono ugualmente delle cose, ed è per questo che la loro sacralità si esprime allo stesso modo.

#### 4. IL CORPO PER DESTINAZIONE

Quando si discute sull'inquadramento dogmatico-giuridico del corpo, si scontrano due tendenze ed i sistemi giuridici si separano.

La tendenza espressa dalla Corte d'Appello della California nel caso Moore, fa del corpo, dei suoi elementi, e dei prodotti corporei, delle

merci soggette alle leggi di mercato. Da parte sua, il diritto francese ha fermamente scelto di mettere il corpo fuori mercato. Il diritto francese in materia è fondato su una solida base dottrinale e legislativa, che può esprimersi attraverso una sequenza logica: il corpo non è una cosa; il corpo umano è una cosa che non è una merce.

Perché il corpo possa sfuggire alla “realtà di essere una cosa”, Baud ritiene che il diritto dovrebbe creare una categoria intermedia tra le persone e le cose. Lungo tale linea di pensiero, Xavier Labbèe ha proposto di mantenere l’assimilazione del corpo alla persona e di estendere al nascituro e ai frammenti di tessuto la categoria di persone per destinazione, elaborata dalla giurisprudenza e dalla dottrina per le protesi e gli altri oggetti necessari per gli handicappati. Includendo l’insieme dei prodotti corporei tra le cose per destinazione, si osservano due logiche differenti. La prima, che tiene conto degli elementi vivi contenuti nel corpo e di cui si può ormai trasferire la proprietà, e del fatto che il corpo può anche ricevere degli oggetti inanimati, come le protesi e gli oggetti necessari agli handicappati.

La seconda logica, quella che domina attualmente la giurisprudenza e la dottrina francese, assimila nella sua globalità il corpo alla persona ed estende la personalità giuridica al di là dell’uomo, fino ad impregnare certi oggetti inanimati, come le protesi e gli oggetti indispensabili per gli handicappati.

S’impone un ragionamento a fortiori. Dato che una protesi è una persona per destinazione, a maggior ragione lo è un frammento di tessuto. Baud fa l’esempio di un caso di mano rubata, e sostiene che il ragionamento logico, permetterebbe di condannare il ladro per mutilazione. Per destinazione, la mano rubata era compresa nella persona del derubato ed “impedire il suo reimpianto equivale ad una mutilazione”.

## 5. MODELLI NORMATIVI

Nonostante i dissensi, la maggior parte degli ordinamenti giuridici attualmente, rifiutano di riconoscere l'appropriazione del corpo da parte della persona. La conseguenza è che si deve riconoscere per gli elementi distaccati dalla persona, lo statuto di *res nullius*, di cosa non appartenente a nessuno, o più esattamente di cosa al di fuori del diritto.

Rodotà, tuttavia, ritiene più opportuno, in alcune situazioni, parlare di *res derelictae* più che di *res nullius*.

Questa sembra essere la tesi più appropriata per il caso Moore e più in generale, per tutti i casi in cui il consenso al trattamento medico implica la possibilità che parti o prodotti del corpo divengano utilizzabili per la ricerca. Infatti, il consenso unito alla esclusione della proprietà sulle parti separate, ha come conseguenza un "abbandono" di quelle parti. Analoga è la situazione che si verifica per i gameti donati senza l'indicazione dei destinatari specifici e per gli embrioni soprannumerari, quando non sia previsto esplicitamente il consenso della coppia interessata per la sperimentazione, la distruzione o rimpianto a beneficio di una donna diversa (la legge francese 94-654 del 29 luglio 1994 prevede, all'art. L. 152-3, che la coppia dalla quale proviene la 'demanda parentale' sia interpellata annualmente sull'intenzione di mantenere ferma tale 'demande' relativamente agli embrioni ancora conservati).

Per quanto riguarda il riconoscimento del potere di disporre, si può rilevare, da una parte, come esso ordinariamente dipenda dalla gratuità dell'atto; e, dall'altra, come dia origine sia a forme di circolazione libera di parti o prodotti del corpo, sia a forme controllate di circolazione. Il controllo può riguardare i destinatari dell'atto: questo avviene nel caso della donazione del rene consentita solo a vantaggio dei congiunti o quando è vietata l'indicazione della persona beneficiaria del dono o quando la separazione è ammessa solo nella prospettiva della reintegrazione funzionale del corpo della stessa persona che ha disposto di una sua parte o prodotto (le leggi austriache, svedesi e tedesche, ad



esempio, stabiliscono che il prelievo dell'ovocita è ammesso solo a vantaggio della donna dalla quale proviene). Ma il controllo può riguardare anche la legittimazione a disporre dei propri gameti che, ad esempio, la legge francese citata, attribuisce soltanto ai membri di una coppia che abbia già procreato ( legge 94-654, art. L. 673-2).

Il controllo, inoltre, può risolversi in una regola di anonimato, ordinariamente bilaterale, nel senso che il donatore (di gameti, organi, tessuti o sangue) non può conoscere il ricevente e viceversa. Il diritto si presenta, dunque, come uno strumento che serve a neutralizzare gli effetti interpersonali delle tecnologie: in questo modo, però, viene meno uno degli elementi fondamentali del dono, cioè la volontà di beneficiare un soggetto determinato, per avvicinarsi piuttosto all'astrattezza delle relazioni di mercato.

La previsione di rimborsi spese ( ad esempio per i donatori di sperma) o di incentivi per la donazione degli organi danno vita ad una sorta di mercato atipico, che non risponde alla stretta regola della commercializzazione, ma apre comunque la via a forme di scambio che si giustificano in quanto strumentalmente collegate alla creazione-rafforzamento della solidarietà tra individui, la quale non può essere affidata solo alla spontaneità individuale.

La tendenza ad attrarre il corpo nell'area dei valori economici si estende anche alle informazioni genetiche e alle sequenze del genoma umano.

Si è già ricordato (nel primo capitolo) che il valore delle informazioni è legato alla possibilità di farle divenire elementi del calcolo economico. Così un'impresa potrebbe decidere di non assumere quelle persone che, avendo determinate predisposizioni genetiche, possono determinare costi superiori per maggiori assenze o malattie professionali; una compagnia di assicurazione potrebbe servirsi delle informazioni genetiche per richiedere premi più elevati a determinate categorie di soggetti.

La libertà contrattuale, in tutti questi casi, trova un limite nella necessità di tutelare la privacy e di evitare discriminazioni, soprattutto se si vuole evitare il rischio concreto di approdare ad una “società catastale”, nella quale emergono le categorie dei “non assumibili” e dei “non assicurabili” a causa delle loro caratteristiche genetiche.

Per quanto riguarda la brevettabilità delle sequenze de genoma umano, si sono già rilevate le norme che la vietano, senza però, escludere la possibilità di brevettazione nei casi in cui l’oggetto non sia la sequenza “in quanto tale”.

Si è resa, così, esplicita la possibilità dell’appropriazione nei casi in cui la ricerca abbia prodotto un oggetto nuovo, o un valore aggiunto.

Il corpo, considerate tutte le questioni rilevate, si presenta come un oggetto giuridico nuovo che impone una rivisitazione delle tradizionali categorie giuridiche, anche se ciò non esclude la necessità di individuare i principi di riferimento sia della legislazione, sia della ricostruzione scientifica al fine di restituire al corpo l’unità perduta a causa della scomposizioni in parti e funzioni, resa possibile dall’innovazione tecnologica. La questione è essenzialmente, quella che riguarda la possibilità o meno di ridurre il corpo ad un oggetto tra gli altri, collocandolo, dunque, nell’area delle relazioni di mercato. Le resistenze a tale prospettiva derivano sia da considerazioni di carattere etico, ma anche dalla necessità di tener conto di principi fondamentali, quali quelli che riguardano l’uguaglianza e la dignità, e di diritti come quello alla salute, che ormai sono parte integrante di dichiarazioni e di convenzioni internazionali, di costituzioni e leggi nazionali.

Le difficoltà che giuristi e legislatori incontrano in merito all’argomento, consistono principalmente nel fatto che, l’individuazione di punti comuni è molto difficile in quanto non esistono valori unanimemente condivisi, ma anche a causa del carattere marcatamente pluralistico assunto dalle nostre organizzazioni sociali.

In tale contesto, il diritto non può essere né una “scorciatoia” per risolvere il problema, né un mezzo autoritario attraverso il quale imporre valori che la coscienza sociale non è ancora in grado di accettare.

Sarebbe anche pericoloso pretendere di regolamentare, una volta e definitivamente, una realtà che è in continuo movimento e che tenta di adattarsi al cambiamento scientifico e tecnologico. Risulta, dunque, necessaria “la riscoperta di una dimensione giuridica capace di fare i conti con una realtà molto cambiata, evitando sia la tentazione autoritaria, che una marginalizzazione; una legislazione sobria, attenta ai problemi reali, e non alle paure, ai fantasmi, ai pregiudizi, che consenta la prosecuzione del confronto tra posizioni diverse”.