

**DIRITTO, DIRITTI ED EUGENETICA:
PRIME CONSIDERAZIONI SU UN DISCORSO GIURIDICO ALTAMENTE
PROBLEMATICO**

Carlo Casonato
in *Humanitas*, n. 4, 2004, pagg. 841-856.

1. Introduzione

In questa sede vorrei solo tratteggiare le linee di un possibile discorso giuridico sull'eugenetica che richiederebbe ben più lunghi e complessi approfondimenti. Cercherò di trattare brevemente, in una trama di crescente problematicità, alcuni fra i temi che mi paiono più significativi ed attuali. Dopo qualche cenno al problema della sterilizzazione obbligatoria – già trattato in questo stesso volume – mi concentrerò sulle principali problematiche giuridiche legate alla conoscenza ed all'utilizzo, in senso anche eugenetico, del patrimonio genetico: dai vantaggi della medicina predittiva al rischio di discriminazione genetica e di una deriva di “disgenetica virtuale”, dalle potenziali contraddizioni del sistema italiano in materia di procreazione medicalmente assistita, agli estremi del cd. danno da procreazione (*wrongful life and wrongful birth torts*).

Tenterò di trattare dell'eugenetica in termini neutri, intendendola, in senso molto ampio, come lo studio e la pratica avente come fine il miglioramento delle condizioni di vita dell'uomo per mezzo di interventi di selezione e modifica del patrimonio genetico. E cercherò di evitare ogni pre-giudizio di disapprovazione morale che pure il termine si porta con sé a ragione del suo impiego a partire dai primi anni del ventesimo secolo¹.

Nell'affrontare tali tematiche da un punto di vista di diritto comparato, punterò anche alla verifica del grado di coerenza di sistema, in particolare, dell'ordinamento italiano, tenendo presente che, al pari delle altre esperienze di *Western Legal Tradition*, si innesta su un modello liberale sviluppato secondo principi di natura sociale.

2. Le sterilizzazioni (cenni)

È già stato ricordato come le sterilizzazioni obbligatorie a sfondo ritenuto eugenetico non possano considerarsi un'esclusiva del regime nazista. La Gran Bretagna dopo Galton le adottò, seppur in forma indiretta, fino al primo dopo guerra ed alcuni Paesi scandinavi, fra cui la Danimarca, la Svezia, la Norvegia e la Finlandia, le praticarono fin dopo il secondo conflitto mondiale². Anche negli Stati Uniti, le sterilizzazioni obbligatorie presero piede agli inizi del '900 per essere adottata dalla maggior parte

¹ Cfr., fra i moltissimi altri, A. Buchanan, D. Brook, N. Daniels, D. Wikler, *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000; P.R. Reilly, *Eugenics, Ethics, Sterilization Laws*, in T.H. Murray, M.J. Mehlman (Editors), *Encyclopedia of Ethical, Legal, and Policy Issues in Biotechnology*, John Wiley & Sons Inc., S. Francisco, vol. I, 204; per l'Italia, S. Pollo, *Eugenetica*, in E. Lecaldano, *Dizionario di Bioetica*, Laterza, Bari, 2002, p. 119.

² La letteratura anche giuridica al riguardo è imponente. Fra gli altri, cfr. G. Brobert, N. Roll-Hansen, eds. *Eugenics and the Welfare State: Sterilization Policy in Denmark, Sweden, Norway, and Finland*, East Lansing, MI, Michigan State University Press, 1996; J. Macnicol, *Eugenics and the Campaign for Voluntary Sterilization in Britain Between the Wars*, in «Social History of Medicine» 2 (1989), pp. 147-69; J. P. Rushton, *The Pioneer Fund and the Scientific Study of Human Differences*, in «Albany Law Review», 66 (2002), p. 207; P. A. Lombardo, “The American Breed’: Nazi Eugenics and the Origins of the Pioneer Fund”, in «Albany Law Review», 65 (2002), p. 743; Idem, *Pioneer’s Big Lie*, in «Albany Law Review», 66 (2003), p. 1125. Una lunga serie di indicazioni bibliografiche presso la Georgetown University: <http://www.georgetown.edu/research/nrcbl/scopenotes/sn28.htm>. per l'Italia, fra gli altri, A. Santosuosso, *Corpo e libertà*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2002, pp. 152 e 178.

degli Stati dell'Unione nel giro di pochi anni. È tristemente famosa, al riguardo, una sentenza della Corte Suprema degli Stati Uniti decisa nel 1927 a maggioranza di otto a uno: *Buck v. Bell*³.

Carrie Buck, una giovane donna di Charlottesville (Virginia) la cui madre già era rinchiusa in un centro per epilettici e ritardati («*feeble-minded*»), rimase incinta senza essere sposata. Tale fatto venne preso a prova di una sua propensione a infrangere le le norme ed a vivere in modo sregolato. Venne inoltre diagnosticato che anche sua figlia Vivian sarebbe stata, con tutta probabilità, una disadattata («*socially inadequate offspring*»). Sulla base di queste presunzioni, il direttore della colonia John Bell, ordinò la sterilizzazione tanto della madre Carrie quanto della figlia Vivian, di 7 mesi⁴.

La difesa delle due donne propose una serie di azioni legali, fino ad arrivare alla Corte Suprema federale per ritenuta violazione del principio costituzionale di eguaglianza (la “*equal protection clause*”) e del principio secondo cui nessuno può essere privato della propria libertà senza un giusto processo (la “*due process clause*” del XIV emendamento). Il giudice Oliver Wendell Holmes, ritenuto per altri versi un “*leading progressive*”, respinse le ragioni della difesa, sostenendo come fosse nell'interesse delle donne quanto della società che fosse interrotta la trasmissione di un patrimonio genetico “difettoso”. Visto che l'interesse pubblico può richiedere la vita dei cittadini migliori – scrisse il giudice – sarebbe strano se non potesse chiedere qualche minore sacrificio a chi già è un peso per la società; «sarebbe meglio per tutto il mondo se, invece di aspettare di giustiziare per qualche crimine una prole degenerata o lasciarla morire di fame per la sua imbecillità, la società potesse impedire a coloro che sono chiaramente inadatti di continuare la loro specie (...) Tre generazioni di imbecilli sono abbastanza»⁵.

A seguito della sentenza, le due donne vennero sterilizzate. A scuola, la figlia Vivian ebbe risultati buoni prima di morire all'età di otto anni. A rendere ancora più amara la vicenda, uno studio storico pare dimostrare che Carrie Buck sarebbe rimasta incinta a seguito di violenza carnale⁶.

Anche se non espressamente rovesciata da nessuna successiva sentenza, soluzioni giuridiche come questa sarebbero oggi chiaramente incompatibili con i principi anche costituzionali accolti dagli ordinamenti appartenenti alla *Western Legal Tradition*. L'impostazione liberale e la tutela della dignità individuale, ad esempio, costituiscono pilastri giuridico-costituzionali fondativi del rapporto fra i diritti della persona e l'interesse della collettività. In Italia, in particolare, l'articolo 32 della Costituzione vieta trattamenti sanitari obbligatori che non siano previsti per legge; legge che «in nessun caso può

³ *Buck v. Bell*, 274 U.S. 200 (1927). L'unica dissenting opinion fu del giudice Butler. Oltre che in internet (ad esempio: <http://www.law.du.edu/russell/lh/alh/docs/buckvbell.html>) le parti principali della sentenza sono riportate e commentate in J. Menikoff, *Law and Bioethics. An Introduction*, Georgetown University Press, Washington D.C., 2001, pp. 40-42.

⁴ Altri dettagli in

http://www.cfif.org/htdocs/freedomline/current/in_our_opinion/un_sterile_past.html.

⁵ La versione originale americana recita: «Experience has shown that heredity plays an important part in the transmission of insanity, imbecility, etc. (...) We have seen more than once that the public welfare may call upon the best citizens for their lives. It would be strange if it could not call upon those who already sap the strength of the State for these lesser sacrifices, often not felt to be such by those concerned, in order to prevent our being swamped with incompetence. It is better for all the world, if instead of waiting to execute degenerate offspring for crime, or to let them starve for their imbecility, society can prevent those who are manifestly unfit from continuing their kind (...) Three generations of imbeciles are enough.» Va aggiunto che non era compito della Corte verificare le condizioni mediche delle donne e che il termine «imbecile» rivestiva un significato tecnico medico-legale – persone con un quoziente di intelligenza corrispondente ad un bambino dai 3 ai 7 anni – non paragonabile all'odierno equivalente italiano o inglese.

⁶ Cfr. P.A. Lombardo, *Three generations, No Imbeciles: New Light on Buck v. Bell*, in «New York University Law Review» 60 (1985) p. 30; D. Micklos, E. Carlson, *Engineering American Society: The Lesson of Eugenics*, in «Nature Reviews», 1 (2000), p. 153

(<http://www.dnalc.org/downloads/naturearticle.pdf>).

violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana»⁷. Su questa linea, ipotesi di sterilizzazione obbligatoria anche previste per legge sarebbero da considerare incostituzionali, a meno di non poterle ritenere nell'interesse ed a beneficio del soggetto⁸.

3. La conoscenza del patrimonio genetico: usi, abusi ed una disgenetica virtuale

Da una misura imposta dallo Stato per finalità ritenute d'interesse pubblico – la sterilizzazione obbligatoria – si può ora spostare l'attenzione a ciò che l'individuo è nella facoltà di fare o non fare nei confronti del proprio patrimonio genetico anche in vista di finalità di carattere, in senso lato, eugenetico⁹.

Primo passo per un utilizzo dei dati genetici consiste nella possibilità di conoscerli; possibilità teorica compiutamente offerta con il completamento della sequenza del genoma umano da parte dell'*International Human Genome Sequencing Consortium* nell'aprile del 2003, a cinquant'anni esatti dalla scoperta della doppia elica del DNA¹⁰. Già da molto tempo prima, peraltro, potevano essere conosciute singole parti della sequenza, ed ognuno, ad esempio, poteva ricevere notizie più o meno precise sulla predisposizione verso determinate malattie di carattere ereditario¹¹.

Tale possibilità ha aperto nuovi scenari svelando potenzialità immense nello sfruttamento, sia in positivo che in negativo, dei dati genetici¹². Sulla base della conoscenza di una personale predisposizione verso una malattia ereditaria, ad esempio, il soggetto potrebbe adottare, anche in

⁷ Mi si permetta al riguardo riferirmi a C. Casonato, *Diritto alla riservatezza e trattamenti sanitari obbligatori: un'indagine comparata*, Trento, Dipartimento di Scienze Giuridiche, 1995.

⁸ Su questa linea, il Comitato Nazionale italiano di Bioetica ha espresso nel novembre 1998 parere contrario ad ogni ipotesi di sterilizzazione coatta, per ragioni sia di carattere eugenetico che penale che rituale che demografico. A carico di disabili mentali, invece, il Comitato è parso, in modo forse non del tutto convincente, attenuare il divieto: «Una diversa e più attenta valutazione richiedono invece quelle ipotesi in cui una sterilizzazione è operata a carico di disabili mentali, non con finalità eugenetiche o genericamente anticoncezionali, ma con l'intenzione di realizzare il miglior interesse del disabile stesso, in ordine alla specificità della patologia che lo affligge, alla quotidianità concreta della sua vita e al suo contesto familiare e sociale. Il CNB è consapevole di quanto sia complessa l'informazione e l'acquisizione del consenso (...) devono comunque essere valutate, caso per caso, le indicazioni terapeutiche, e le eventuali controindicazioni, nell'ottica dell'interesse esclusivo della salute e del benessere del paziente disabile ed anche della sua protezione da rischi di abuso e delle correlative conseguenze (...). Il CNB è unanime nel condannare ogni sterilizzazione di disabili motivata dall'intento di rendere più agevole od economica l'attività di accudimento del malato stesso da parte della famiglia o delle istituzioni a ciò preposte. In particolare raccomanda che le terapie che comportino come conseguenza la sterilizzazione permanente del paziente disabile siano sottoposte al parere di un Comitato Etico indipendente che possa aiutare il paziente, l'eventuale tutore ed il medico ad adottare la decisione più opportuna ed adeguata alle esigenze di salute nel singolo caso.» Cfr.

<http://www.palazzochigi.it/bioetica/testi/201198.html>. Quest'ultima raccomandazione è sintomatica del carattere procedurale, aperto e condiviso del biodiritto. Si tratta, infatti, di una disposizione generale, integrata da un parere di un comitato etico che, caso per caso, aiuti il medico a prendere la decisione concreta: cfr. infra.

⁹ In termini generali, A. Buchanan, D.W. Brock, N. Daniels, D. Wikler, *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000, p. 21, tentano di indicare i maggiori «moral markers» per gli impieghi anche futuri delle conoscenze in ambito genetico.

¹⁰ Al riguardo, cfr. i numeri di «Science» e di «Nature» rispettivamente dell'undici e del ventiquattro aprile 2003; T.F. Murphy, *Mapping the Humane Genome*, in H. Kuhse, P. Singer (Editors), *A Companion to Bioethics*, Blackwell, Oxford, pp. 198 e ss. Informazioni sul progetto al sito http://www.ornl.gov/TechResources/Human_Genome/home.html.

¹¹ S.M. Suter, *The Routinization of Prenatal Testing*, in «American Journal of Law & Medicine» 28 (2002) p. 233; M.R. Anderlik, M.A. Rothstein, *DNA-Based Identity Testing and the Future of the Family: A Research Agenda*, in «American Journal of Law & Medicine» 28 (2002) 215;

¹² . In generale, cfr., fra gli altri, C. Bresciani, *Genetica e medicina predittiva: verso un nuovo modello di medicina? Aspetti conoscitivi, terapeutici, bioetici, giuridici*, Giuffrè, Milano, 2000; G. Berlinguer, *Presentazione del documento «Orientamenti bioetici per i test genetici»*, in

http://www.governo.it/bioetica/Temi_problemi/orientamenti_bioetici_test_genetici.htm.

termini di medicina predittiva, misure preventive di grande efficacia e potrebbe modificare il proprio stile di vita in modo da rendere l'insorgenza meno probabile o il proprio organismo più resistente. Ma potrebbe anche chiudersi in uno stato di depressione o di crisi esistenziale senza sbocco. Compagnie assicurative e datori di lavoro, inoltre, hanno già in parte tentato di (o sono riusciti a) discriminare clienti e lavoratori sulla base della conoscenza di dati genetici ritenuti anomali¹³.

La pericolosità di tale pratica pare sottolineata da una serie di ragioni. A differenza delle valutazioni che ordinariamente si fanno, anche da parte di compagnie assicurative e datori di lavoro, sulla base dei dati sanitari dell'individuo, la rilevazione del patrimonio genetico, con l'individuazione ad esempio di una predisposizione verso una malattia ereditaria che potrebbe essere una causa di licenziamento o di mancata assicurazione sulla vita, risulta ancora in gran parte affidata a procedure altamente imprecise. Potrebbe quindi essere alto il numero di "falsi positivi" o "falsi negativi". Ma anche nel momento in cui la tecnologia permettesse di rilevarne con esattezza le caratteristiche, scelte centrate sul patrimonio genetico nel contesto assicurativo o lavorativo assumerebbero un connotato fortemente discriminatorio per altri motivi.

Anzitutto, potrebbe emergere la tendenza ad esaurire i molteplici profili dell'identità individuale nel solo patrimonio genetico, dando luogo, in una sorta di nuova "predeterminazione lombrosiana", ad un determinismo biologico o fatalismo genetico che non lascerebbe alcuno spazio al ruolo della volontà individuale ed alla configurazione del soggetto come agente morale attivo e responsabile (concetto di «persona ridotta»)¹⁴.

Inoltre, si sottovaluterebbe il fatto che quella genetica è spessissimo una mera predisposizione verso una malattia che potrebbe non manifestarsi mai. La scelta, quindi, si baserebbe solo su una maggiore probabilità, portando invece l'individuo ad uno svantaggio certo. Il carattere intergenerazionale della discriminazione, d'altro canto, potrebbe condurre alla creazione di un insieme di "caste genetiche", i cui componenti si troverebbero a tramandare automaticamente sulla propria discendenza gli effetti del pregiudizio rivolto verso di loro. In termini macro, potrebbe esserci il rischio di una società basata su una sorta di "disgenetica virtuale", i cui componenti verrebbero pre-selezionati sulla base di un loro supposto pedigree genetico¹⁵.

Alcune delle più recenti carte dei diritti si sono chiaramente espresse contro pericoli di tale natura: la Convenzione di Oviedo del 1997 sui diritti umani e la biomedicina vieta espressamente «qualsiasi forma di discriminazione nei confronti di una persona a causa del suo patrimonio genetico» (art. 11) e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea adottata a Nizza nel dicembre 2000 conferma il

¹³ Fra i molti, cfr. R.B. Nicoll, *Long-Term Care Insurance and Genetic Discrimination*, in «Albany Law Journal of Science & Technology» 13 (2003) pp. 751 e ss.; M.A. Pagnattaro, *Genetic Discrimination and the Workplace*, in «American Business Law Journal» 39 (2001) pp. 139 e ss.; AA.VV., *Privacy: Genetic Profiling and Discrimination*, in «The American University Law Review» 51 (2002) pp. 451 e ss.; J.S. Geetter, *Coding for Change: The Power of the Human Genome to Transform the American Health Insurance System*, in 28 (2002) «American Journal of Law & Medicine» p. 1; J.L. Husted J. Goldman, *Genetics and Privacy*, in 28 (2002) «American Journal of Law & Medicine» p. 285.

¹⁴ Cfr. fra i molti, cfr. L. Chieffi, *Ingegneria genetica e valori personalistici*, in L. Chieffi (editore), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, 2000, 83; S. Rodotà, relazione presentata al convegno di Roma (Accademia Nazionale dei Lincei, 4-5 dicembre 1998) su *Bioetica e tutela della persona*; E. Calò, *Il ritorno della volontà. Bioetica, nuovi diritti ed autonomia privata*, Milano, 1999; D. Nelkin, *Bioetica e diritto*, in C.M. Mazzoni (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, 1998, 154; *Conflicts of Interest: Ethics and Predictive Medicine*, in <http://www.britishecouncil.ch/governance/Genetic%20and%20Ethics.pdf> e, mi sia permesso, C. Casonato, *Discriminazione genetica e nuove frontiere del diritto alla privacy*, Associazione italiano di diritto comparato, Atti del convegno «I diritti fondamentali in Europa», Taormina - Messina, 31 maggio - 2 giugno, 2001, Giuffrè, Milano, in corso di stampa.

¹⁵ D. Hellman, *What Makes Genetic Discrimination Exceptional?*, in «American Journal of Law & Medicine» 29 (2003) pp. 77 e ss.

divieto «di qualsiasi discriminazione fondata, in particolare, (...) sulle caratteristiche genetiche» (art. 21)¹⁶.

4. Un'«eugenetica riproduttiva»: problemi e contraddizioni

Una volta conosciuto, il patrimonio genetico proprio o di altri soggetti geneticamente affini (genitori, fratelli, figli, embrioni) può essere utilizzato al fine di assumere scelte di natura riproduttiva maggiormente consapevoli o orientate verso finalità, in senso lato, eugenetiche.

Per quanto riguarda la conoscibilità dei dati di un proprio genitore, si può ricordare la vicenda italiana di una donna affetta da malattia congenita che, al fine di assumere una scelta riproduttiva consapevole, chiese al proprio padre di rivelarle alcuni suoi dati genetici. Al rifiuto del padre, la donna si rivolse al Garante per la protezione dei dati personali, il quale diede ragione alla donna. Nel bilanciamento con il pur rilevante diritto alla riservatezza dei dati genetici paterni, infatti, prevalse l'interesse della figlia alla loro conoscenza, inteso quale «presupposto essenziale per l'accertamento delle modalità di trasmissione della malattia» e quale elemento decisivo ai fini di «una scelta riproduttiva consapevole ed informata»¹⁷.

Il problema si complica ancora quando i dati che si vogliono conoscere appartengono all'embrione o al feto e il motivo per conoscerli ha a che fare con ragioni di carattere, in senso lato, eugenetico.

La maggior parte dei paesi appartenenti alla *Western Legal Tradition* – con l'esclusione ad esempio dell'Irlanda – prevede l'interruzione volontaria di gravidanza e contempla fra le sue ragioni giustificative, perlomeno nel primo periodo di gestazione, la previsione di anomalie del concepito, le quali possono riguardare anche il relativo patrimonio genetico.

L'articolo 4 della legge italiana 194 del 1978 sull'interruzione volontaria di gravidanza prevede, al riguardo, che «previsioni di anomalie o malformazioni del concepito» possano ritenersi valida ragione di aborto nei primi 90 giorni di gravidanza¹⁸. Pare quindi chiaro come la vigente legge italiana, alla pari della maggioranza degli Stati a noi culturalmente vicini, permetta alla donna di effettuare scelte abortive anche a sfondo – in senso largo – eugenetico, con l'intento, cioè, di evitare la nascita di soggetti portatori di tratti genetici non desiderati.

Su un versante completamente opposto si pone il disegno di legge S 1514 in materia di procreazione medicalmente assistita. L'impostazione di base di tale progetto limita ad un massimo di tre il numero di embrioni producibili, vietandone crioconservazione e soppressione, ed imponendo un unico e contemporaneo impianto di tutti gli embrioni comunque prodotti (art. 14). Resta quindi espressamente vietata «ogni forma di selezione a scopo eugenetico» (art. 13) e, una volta fecondato l'ovulo, la volontà dei genitori all'impianto non può più essere revocata (art. 6). Tale disegno di legge sembra creare una soluzione paradossale, secondo cui, vista l'impossibilità di selezionare gli embrioni, la donna si vedrà costretta a ricevere tutti gli embrioni prodotti a prescindere dalle loro caratteristiche genetiche, tranne poter accedere, in un secondo momento, all'interruzione di gravidanza per motivi di malformazioni o anomalie anche genetiche. La norma ricordata sull'impossibilità di revocare la volontà dopo la fecondazione dell'ovulo, inoltre, pare comportare un impianto obbligatorio di embrioni che, per evidenti ragioni legate all'imposizione di una gravidanza, contrasta con il ricordato requisito costituzionale del «rispetto della persona umana» da parte delle leggi in materia di trattamenti sanitari obbligatori (art. 32 Cost. It.).

¹⁶ In generale, cfr. J.E. Tauer, *International Protection of Genetic Information*, in «Denver Journal of International Law and Policy» 29 (2001) pp. 209 e ss.

¹⁷ Cfr. il comunicato stampa del Garante su *Privacy e dati sanitari per indagini genetiche*, in <http://www.garanteprivacy.it/garante/navig/jsp/index.jsp>.

¹⁸ L'articolo 6 della stessa legge permette l'interruzione dopo i primi 90 giorni «quando siano accertati processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna».

Nel richiamare quella che potrebbe rilevarsi una contraddizione di sistema nel caso il disegno di legge sulla procreazione medicalmente assistita venisse approvato, resta comunque da aggiungere che altri Paesi si trovano in una simile situazione. In Svizzera, così, è vietata la diagnosi preimpianto sugli embrioni mentre è permessa l'analisi genetica sui feti in via di sviluppo, con il possibile ricorso all'interruzione di gravidanza in caso di anomalie di carattere genetico¹⁹.

5. La terapia genica fra natura umana e consenso presunto

In questo crescendo giuridicamente problematico di pratiche in senso lato eugenetiche il prossimo punto prenderà in esame alcuni aspetti della terapia genica.

Mi pare che il primo profilo da chiarire sia quello che riguarda la differenza fra terapia genica impiegata nella linea somatica o nella linea germinale. Nel primo caso, infatti, l'intervento si rivolge esclusivamente al soggetto interessato mirando a modificare il dna delle cellule di un suo particolare tessuto. Nel secondo caso, invece, una finalità propriamente eugenetica è evocata dalla trasmissibilità della modificazione del patrimonio genetico alla eventuale discendenza. La terapia della linea germinale, infatti, comporta una modifica di tutte le cellule dell'organismo, compresi i gameti attraverso i quali, quindi, la modifica si trasmetterà ai figli²⁰.

A motivo del differente potenziale di trasmissibilità, i due tipi di terapia sono solitamente fatti oggetto di considerazioni di carattere etico e giuridico assai diverse. Le preoccupazioni riferite alla terapia della linea somatica, infatti, non sono di carattere eugenetico ma sono sostanzialmente legate all'insicurezza ed al grado di effettività delle tecniche concretamente impiegate. Una volta che la terapia si sia dimostrata sicura ed efficace, e dando per scontato il consenso del soggetto interessato, non sembra di poter vedere differenze di qualità nel curare un organo malato intervenendo chirurgicamente sul tessuto o geneticamente sul suo dna.

Discorso diverso vale per la terapia della linea germinale di cui si può paventare una programmazione contro natura, insicura e irreversibile. Su questa linea, ad esempio, si potrebbe leggere la chiusura netta verso ogni intervento di modifica della linea germinale come contenuta nella nuova Costituzione della Confederazione Svizzera, la quale, all'interno di un quadro di tutela dell'essere umano «dagli abusi della medicina riproduttiva e dell'ingegneria genetica», vieta «tutti (...) gli interventi nel patrimonio genetico di cellule germinali e embrioni umani» (art. 119). Sulla stessa linea anche la Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina in cui è previsto un espresso divieto di intervenire sul genoma umano quando si introduca una «qualsiasi modifica sul genoma dei discendenti» (art. 13)

Da un punto di vista etico, tale scelta di *policy* fondamentalmente proibitiva potrebbe basarsi sulla considerazione secondo cui ogni modifica della linea germinale, e quindi trasmissibile alla discendenza, può essere percepita come a) un intervento innaturale, da un lato, e b) *non* consensuale, dall'altro, sui caratteri genetici di un'intera discendenza.

a) «La manipolazione della struttura del genoma (...) o la speranza di certi scienziati di poter presto dirigere il processo evolutivo» citando dal recente libro di Jürgen Habermas «mettono in ogni caso in crisi (in aree che si erano finora sottratte al nostro potere di disposizione) la distinzione categoriale tra soggettivo e oggettivo, naturale e artificiale. (...) Ciò potrebbe modificare la nostra autocomprensione etica del genere fino al punto da coinvolgere la stessa coscienza morale, intaccando quei requisiti di naturalità in assenza dei quali non possiamo intenderci quali autori della nostra vita e membri

¹⁹ Sul versante opposto, in termini generali, cfr., C.M. GoËteborg, *Pure Selection: The Ethics of Preimplantation Genetic Diagnosis and Choosing Children without Abortion*, Göteborg, Acta Philosophica Gothoburgensia, 1999.

²⁰ Cfr., fra gli altri, M. Lappé, *Ethical Issues in Manipulating the Human Germ Line*, in T.A. Shannon (Editor) *Bioethics*, Paulist Press Mahwah, NJ, 1993; R. Chadwick, *Gene Therapy*, in H. Kuhse, P. Singer (Editors), *A Companion to Bioethics*, cit., pp. 189 e ss.; S. Pollo, *Terapia genica*, in E. Lecaldano, *Dizionario di bioetica*, cit., 297.

giuridicamente equiparati della comunità morale»²¹. Un motivo per ritenere inammissibile, eticamente e giuridicamente, la terapia genica della linea germinale, quindi, potrebbe essere tipicamente quello legato alla illiceità di ogni modifica della natura umana intesa come «natura che *noi siamo*» contrapposta ad una «dotazione organica che noi *ci diamo*».

Tale distinzione, però, mi sembra si basi su un astratto e statico concetto di “natura oggettiva”, che non tiene conto delle componenti culturali, variabili nello spazio e nel tempo, che contribuiscono a individuarne ed a rappresentarne il concetto stesso.

Ma anche accettata una convincente possibilità di fissare e distinguere qualitativamente il dato naturale da quello artificiale, emerge il problema delle possibili eccezioni alla immodificabilità del dato naturale per ragioni strettamente terapeutiche. Lo stesso Habermas, così, ritiene ammissibile, eticamente e giuridicamente, una rottura del presupposto ordine genetico-naturale nel caso in cui si intervenga sulla linea germinale al fine di evitare mali particolarmente gravi²².

Al riguardo, generalmente, si fa una differenza fra un tipo di eugenetica negativa, volta ad eliminare i presupposti genetici di gravi malattie, ed una di natura positiva, intesa come mezzo per accrescere e potenziare le qualità del soggetto²³. Se, usando le parole di Habermas, in entrambi i casi si corre il rischio «a) che le persone programmate non possano più considerarsi come gli autori indivisi della loro storia di vita; b) e che esse non possano più, nel loro rapporto con le generazioni precedenti, illimitatamente concepirsi come persone eguali per nascita e valore», lo stesso autore riconosce che «solo nel caso negativo in cui si tratti di prevenire mali estremi e universalmente riconosciuti come tali, sussistono buone ragioni per ritenere che l'interessato sarebbe d'accordo con quelle aspettative»²⁴.

b) Secondo tale impostazione, un elemento critico nella differenza di valutazione etica e giuridica fra eugenetica negativa (permessa in casi estremi di malattia grave) ed eugenetica positiva (sempre inammissibile) potrebbe quindi consistere nella *presunzione del consenso* dell'eventuale discendente più che nella dimensione innaturale della “programmazione eugenetica”²⁵.

Tale posizione ha il forte vantaggio di non compromettere nel futuro individuo «quella autocomprensione morale che ci aspettiamo da ogni appartenente a una comunità giuridica strutturata in forme egualitarie e liberali, nel momento in cui egli deve godere delle stesse opportunità di fare uso di diritti soggettivi paritariamente distribuiti»²⁶. Se ridotta in termini di presumibile futuro consenso, però si fatica ad apprezzare una sostanziale differente valutazione dell'eugenetica negativa rispetto a quella positiva. L'apparecchio per i denti di un bimbo di dieci anni – mi si perdoni la banalità – può

²¹ J. Habermas, *Il futuro della natura umana*, Torino, Einaudi, 2002, p. 44 (corsivo in originale). La citazione seguente è a p. 25 dello stesso lavoro.

²² Da ultimo, cfr. E.F. Cooke, *Germ-line Engineering, Freedom, and Future Generations*, in «Bioethics» 17 (2003) pp. 32 e ss.

²³ In generale, cfr. S. Pollo, *Eugenetica*, cit., 118; W.F. Anderson, *Human Gene Therapy: Why Draw a Line?*, in T.A. Shannon (Editor) *Bioethics*, cit., pp. 140 e ss. Per alcune considerazioni di carattere giuridico: S.A. Sherwood, *Constitutional Issues in Genetic Enhancement and the Appropriate Legal Analysis*, in «Helath Matrix» 11 (2001) pp. 663 e ss.; M.B. Mahowald, *Aren't We All Eugenicists? Commentary on Paul Lombardo's "Taking Eugenics Seriously"*, in «Florida State University Law Review» 30 (2003) pp. 219 e ss.

L.R. Kass, *Triumph or Tragedy? The Moral Meaning of Genetic Technology*, in «The American Journal of Jurisprudence» 45 (2000) pp. 1 e ss.

²⁴ J. Habermas, *Il futuro della natura umana*, cit., rispettivamente pp. 80 e 64. Una impostazione analoga è prevista dalla citata Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina in cui l'uso di tecniche di procreazione medicalmente assistita al fine di scegliere il sesso del nascituro è prevista al solo scopo di «evitare una grave malattia ereditaria legata al sesso» (art. 14).

²⁵ «Non possiamo del tutto sottrarci alla responsabilità di anticipare un possibile consenso o rifiuto degli interessati (...): tutti gli interventi terapeutici, anche quelli prenatali devono essere fatti dipendere dal consenso dei possibili interessati»: J. Habermas, *Il futuro della natura umana*, cit., 90. Da questo punto di vista, la terapia genica non si discosterebbe in termini significativi da ogni altro trattamento medico che deve trovare la propria base nel consenso informato.

²⁶ J. Habermas, *Il futuro della natura umana*, cit., p. 79.

ritenersi oggetto di un consenso presunto da parte del futuro uomo tanto quanto un intervento di appendicectomia. E la perdita di una presunta libertà di essere pienamente e genuinamente se stessi, attraverso la tutela di un diritto ad avere un patrimonio genetico non manipolato che permetta una libera ed eguale autocomprensione morale, non convincerebbe tanti uomini e donne, credo, a negare il proprio consenso (differito) ad una pre-disposizione verso un corpo prestante, atletico e slanciato o verso una mente più agile, rapida e intelligente²⁷.

Il criterio del consenso, a meno di non trasformare il consenso presunto in un generale ed astratto best interest oggettivato ed incarnato in un ipotetico “buon padre di se stesso”, può sottolineare molto opportunamente un’attenzione a non dimenticare la dignità delle future generazioni, ma non mi pare possa spiegare in modo esaustivo la differente valutazione etico-giuridica fra eugenetica negativa e positiva.

Al riguardo, forse, è la stessa distinzione fra eugenetica negativa e positiva a dimostrarsi più confusa di quanto si possa a prima vista ritenere, a motivo anche dell’ampiezza con cui il concetto di salute è ormai internazionalmente rappresentato. L’Organizzazione mondiale della Sanità propone ormai da tempo un concetto di salute che non si basa più solo sull’assenza di malattie, ma su uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale²⁸. E su questa base tanto l’eugenetica negativa quanto quella positiva potrebbero certamente concorrere al ristabilimento della “salute” individuale.

Siamo a questo punto, mi pare, in una situazione in cui a) si potrebbe assumere una *policy* di carattere fondamentalmente proibitivo che però appare eccessivamente restrittiva nell’escludere interventi di “eugenetica terapeutica” verso quelli che Habermas definisce «mali estremi e universalmente riconosciuti come tali»; b) potrebbero essere utilizzati i criteri di natura e consenso presunto ai fini di valutare eticamente e giuridicamente i diversi tipi di terapia genica: criteri entrambi che però mostrano punti di debolezza, hanno valenza solo orientativa e non riescono a spiegare in modo del tutto convincente perché alcune pratiche (negative) sarebbero ammissibili ed altre (positive) no. Quindi, se decisioni “senza se e senza ma” appaiono esagerate e forse controproducenti; se i principi di natura e del consenso presunto non paiono vincere su tutte le obiezioni illustrate, quali criteri potrebbero guidare una scelta selettiva sull’ammissibilità delle tecniche eugenetiche del tipo della terapia genica sulla linea germinale?

Nella difficoltà di trovare criteri o limiti di *contenuto*, il diritto potrebbe limitarsi a preconstituire un *luogo procedurale*, in cui si pongano le basi per le decisioni democratiche del tempo in cui sarà emersa una sufficiente condivisione culturale. Si potrebbe, in altri termini, sospendere, con discrezione, solo parzialmente e solo provvisoriamente, una concezione del diritto basata sul primato dei valori sostanziali, sulle garanzie di contenuto, su «piattaforme assiologiche unificanti» per favorire una sua valenza prevalentemente procedurale²⁹. Il tutto in attesa della riaffermazione di un equilibrio fra valori e di un bilanciamento di interessi più condiviso ed avanzato³⁰.

²⁷ Da questo punto, non mi sembra convincente la replica di Habermas a Dieter Birnbacher ed altri quando sostiene, ad esempio, che «una buona memoria è spesso, ma non sempre, una benedizione. Non poter dimenticare può talora diventare una maledizione. Percepire le cose importanti, così come plasmare le tradizioni, presuppone una selettività del ricordo. Una overdose di memoria accumulata può talvolta disturbare il trattamento produttivo dei dati che contano. Lo stesso vale per un’intelligenza fuori dal comune». J. Habermas, *Il futuro della natura umana*, cit., 86.

²⁸ «Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity»: Preamble to the Constitution of the World Health Organization in <http://www.who.int/about/definition/en/>.

²⁹ G.F. Ferrari, *Biotecnologie e diritto costituzionale*, in «Diritto pubblico comparato ed europeo» 4 (2002), 1570, da cui ho tratto anche spunto per alcune considerazioni successive.

³⁰ «Pare dunque logico che in una stagione caratterizzata da simili transizioni epistemologiche e culturali la pur indiscutibile pregnanza dei valori sostanziali venga doppiata dalla massiccia presenza dei principi procedurali, destinati anzi temporaneamente a prevalere»: G.F. Ferrari, *Biotecnologie e diritto costituzionale*, cit., 1571. Non so se questo possa essere avvicinato a ciò che Habermas ha in mente quando scrive che «La pubblica discussione dei cittadini circa l’ammissibilità di

In questo modo, però, il diritto sembra perdere quella sua attitudine così tipica della fase moderna a fondare valori sostanziali, correndo il rischio di ridursi ad un proceduralismo avalutativo di impronta positivista, pronto a fondare la legittimità del volere della semplice maggioranza. Non pare escluso, inoltre, che la presente fase di intensa e rapida trasformazione del dato scientifico-tecnologico non si interrompa a breve, ma continui nel tempo come dato costante, lasciandosi così fisiologicamente indietro la riflessione politica, etica e giuridica. Può darsi, in altre parole, che la ritirata del diritto sulla sponda procedurale, non trovi poi più nessun modo e nessun tempo per recuperare il versante sostanziale.

Con la segnalazione di tali dubbi, sto raggiungendo il livello massimo di problematicità dei punti che mi ero prefisso di illustrare.

6. I torts per *wrongful life* e *wrongful birth*: un'eugenetica indirettamente imposta?

Con il rapido incedere della scienza e della tecnica legate alla biomedicina, si sta allargando anche lo spettro delle tecniche che permettono la conoscenza in fase prenatale delle caratteristiche genetiche del nascituro. Tale ampliamento porta con sé anche una potenziale moltiplicazione di errori di carattere diagnostico e informativo di vario genere. È quindi possibile, ad esempio, che nasca un bambino malato che i genitori, se correttamente informati, avrebbero presumibilmente deciso di abortire. Se è certamente individuabile un errore del medico – il quale può essersi sbagliato ma potrebbe anche essersi dolosamente rifiutato di comunicare ai genitori l'esito dell'esame per timore di un'interruzione di gravidanza – è altresì individuabile un danno risarcibile costituito dalla nascita e dall'esistenza di un bimbo con caratteristiche difformi da quanto comunicato ed auspicato da parte dei genitori?

Su questa linea si sono sviluppati in ambito di *common law* due specifici *torts*: di *wrongful birth* e di *wrongful life*. Il primo caso descrive una situazione in cui i genitori di un bimbo nato disabile attribuiscono al medico la responsabilità di non averli sufficientemente informati riguardo alle anomalie del nascituro; anomalie che li avrebbero indotti ad abortirlo o a non concepirlo affatto. Il risarcimento si collega tipicamente ai costi aggiuntivi economici e morali legati alla disabilità del bambino. Nel secondo caso, invece, è il bimbo stesso ad accusare i medici o i genitori di avergli permesso di nascere in condizioni menomate. Il risarcimento, in questo caso, si riferisce direttamente al danno subito dal bambino a motivo della costrizione a vivere una vita in condizioni di disabilità³¹.

Come si vede, tali categorie giuridiche sollevano una serie impressionante di dubbi di carattere anche etico basandosi sulla valutazione di un'esistenza che sarebbe stato meglio non vivere.

A favore dell'azione di danno, generalmente, si riconosce il diritto dei genitori o della donna a decidere con pienezza di informazioni riguardo alle proprie scelte procreative; si invoca una effettiva *malpractice* del medico che avrebbe dovuto adempiere al proprio indiscutibile dovere di fornire tutti gli

procedimenti di eugenetica negativa è destinata a riaccendersi ogni volta che il legislatore inserirà una nuova fattispecie nella lista delle malattie ereditarie che autorizzano l'intervento»: J. Habermas, *Il futuro della natura umana*, cit., 90.

³¹ Non tutte le definizioni che si ritrovano nella vastissima letteratura coincidono. Si vedano, ad esempio, E.V. Blomeley, H.V. Stephens, W.V. James, *Wrongful Life Actions in Australia*, in «Melbourne University Law Review» 26 (2002) 736: «An action for wrongful life is a claim brought by a child against a defendant for failing to prevent them from being born. Wrongful life claims need to be distinguished from wrongful birth claims, in which the action is brought by the parent or parents of an unintended child»; o la posizione della Corte Suprema del Tennessee nel caso *Becky Ann Smith v. Arthur Gore, M.D., et al.*, 728 S.W.2d 738, 741 (Tenn. 1987) in cui si sostiene che «Wrongful birth is an action by the parents on their own behalf to recover damages for the birth of an impaired child when the impairment results either from an act or omission of the defendant or because the defendant failed to diagnose or discover a genetic defect (e.g., genetic counseling, failure to perform readily available diagnostic tests, etc.) in the parents or the infant in time to obtain a eugenic abortion or to prevent pregnancy altogether» mentre «Wrongful life is that action brought on behalf of an impaired child to recover damages for having been born with defects due to an act or omission of defendant». Per l'Italia, fra gli altri, cfr. M. Bona, *Mancata diagnosi di malformazioni fetali: responsabilità del medico ecografista e risarcimento del danno esistenziale da wrongful birth*, in *Foro italiano*, 57 (2001).

elementi per un consenso informato; si evidenziano i costi aggiuntivi dovuto alla necessità di allevare un bambino in condizioni svantaggiate; si riconosce un danno morale dovuto ad un evento che si era stati indotti a prevedere in termini diversi³². I dubbi, d'altro canto, fanno riferimento ad una valutazione che pare oltraggiosa della disabilità con riflessi negativi sui singoli individui disabili e sulla loro dignità; alla difficoltà di configurare una vita, pur menomata, alla stregua di un danno, e di quantificare monetariamente tale danno³³; alla potenziale quanto problematica configurabilità di un "diritto a non nascere"; al rischio di esporre in particolare ginecologi, laboratori e consulenti genetici ad oneri di accertamento sempre crescenti, ad una moltiplicazione del numero delle cause legali con un'inevitabile aumento delle spese assicurative³⁴. Nel caso del *wrongful life*, inoltre, non si chiede tanto di considerare a fini risarcitori le spese dei genitori per cure mediche aggiuntive o di un'educazione più costosa (come nel *wrongful birth*), ma si intende dare un valore monetario diretto ad una vita menomata come raffrontata ad una condizione di non esistenza.

Per quanto più da vicino riguarda una complicazione di carattere eugenetico, inoltre, si potrebbe desumere che una generalizzazione del danno da *wrongful life* potrebbe portare, al di là degli inquietanti casi di "falso positivo", ad un corrispondente dovere di non concepire o di interrompere la gravidanza in ogni caso in cui sussista una probabile disabilità. A fronte di una possibile routine di cause intentate da figli disabili verso i propri genitori, infatti, potrebbe nascere una pratica *self-defensive* di natura strettamente eugenetica che potrebbe portare, se applicata in termini ampi, a selezionare sulla base di criteri di normalità-anomalia genetica ogni potenziale nascituro³⁵. Anche per questo motivo, forse, il danno da *wrongful life* è riconosciuto, a livello di diritto comparato, in termini decisamente più ridotti rispetto a quello da *wrongful birth*³⁶.

7. Considerazioni non conclusive

In questo scritto problematicamente in crescendo sono partito trattando di un classico tema di eugenetica imposta dallo Stato, la sterilizzazione obbligatoria, per poi spostarmi ad alcuni profili di possibili tecniche di eugenetica liberamente scelte da parte degli individui, un'eugenetica liberale se si vuole. Nell'ultimo passaggio dedicato ai *torts* di *wrongful life* e *wrongful birth*, anche tale differenza pare diventare problematica. Non si tratterebbe di una selezione direttamente imposta dallo Stato, ma di una pratica che potrebbe comunque generalizzarsi ed assumere i connotati di un dovere come effetto

³² Fra gli altri, cfr. M.B. Sullivan, *Wrongful Birth and Wrongful Conception: A Parent's Need for a Cause of Action*, in «Journal of Law and Health» 15 (2000-2001) pp. 105.

³³ Cfr. *When Life is an Injury: An Economic Approach to wrongful Life Lawsuits*, in «Duke Law Journal» 52 (2003) pp. 807 e ss.

³⁴ In particolare, cfr. P. Bernstein, *Fitting a Square Peg in a Round Hole: Why Traditional Tort Principles Do Not Apply to Wrongful Birth Actions*, in «Journal of Contemporary Health Law & Policy» 18 (2001) pp. 297 e ss. Un'analisi di carattere deontologico in J.R. Botkin, *Defining Health and the Goals of Medicine: Prenatal Diagnosis and the Selection of Children*, in «Florida State University Law Review» 30 (2003) pp. 265 e ss.; E.L. Larson, *The Meaning of Human Gene Testing for Disability Rights*, in «University of Cincinnati Law Review» 70 (2002) pp. 913 e ss.

³⁵ In generale, cfr. L. Powell, *Eugenics and Equality: Does the Constitution Allow Policies Designed To Discourage Reproduction Among Disfavored Groups?*, in «Yale Law & Policy Review» 20 (2002) pp. 481 e ss.

³⁶ Cfr. K.E. Rhinehart, *The Debate Over Wrongful Birth and Wrongful Life*, in «Law and Psychology Review» 26 (2002) pp. 141 e s.: «Twenty-two states [in the USA] recognize this cause of action, whereas only three states reject it. (...) In contrast to wrongful birth claims, only California, Washington, and New Jersey currently recognize wrongful life claims»; K. D. Wilcoxon, *Statutory Remedies for Judicial Torts: The Need for Wrongful Birth Legislation*, in «University of Cincinnati Law Review» 69 (2001) pp. 1023 e s. In termini di diritto comparato, cfr. C. Picocchi, *L'arrêt Perruche della Cassazione francese: wrongful life actions e tutela costituzionale dell'esistenza. Un dissidio «insanabile»? in «Diritto pubblico comparato ed europeo» 2 (2001) pp. 677 e ss.; A. Guarnieri, *Wrongful life, bébé préjudice e il discusso diritto a nascere sano... o a non nascere*, in «Foro italiano» 196 (2001); J. Ewing, *Case Note: The Perruche Case*, in «Journal of Law & Family Studies» 4 (2002) pp. 317 e ss.; S.D. Pattinson, *Wrongful Life Actions as a Means of Regulating Use of Genetic and Reproductive Technologies*, in «Health Law Journal» 7 (1999) pp. 19 e ss.*

collaterale a cascata di una combinazione di un tipico dovere del medico (a fornire informazioni) con i diritti anche costituzionali dei genitori in ambito riproduttivo (come il *right to privacy*).

Di fronte a tematiche come le ultime trattate c'è il pericolo che la riflessione etica e giuridica non riesca a sedimentarsi naturalmente attorno ad alcuni valori universalmente riconosciuti e condivisi. La velocità dei progressi scientifici e tecnologici legati alla biomedicina potrebbe imporre una marcia a tappe forzate in cui potrebbe essere difficile trovare il tempo per riprendere fiato. Di fronte alle enormi potenzialità in negativo e in positivo che potranno dischiudersi; di fronte ai bilanciamenti di interessi che andranno pure in qualche modo orientati sarà d'altro canto necessario trovare una qualche disciplina che possa costruirsi più che mai attorno ad un confronto rispettoso fra la componente giuridica, quella etica, quella deontologica, fino a riscoprire il ruolo fondamentale della responsabilità individuale del singolo – medico, paziente, genitore, figlio. L'obbligatorietà del diritto dovrebbe rendersi compatibile con la persuasione dell'argomento etico e con l'autonomia della professione, in una sorta di *governance* in bioetica in cui le differenti componenti agiscono su più livelli secondo principi di garanzia e di efficienza; se si vuole, di sussidiarietà. Ma per far questo pare necessario avviare un percorso di evoluzione culturale che riesca a non farsi staccare troppo da quella scientifica. Non pare cosa facile.