

L'unità di ricerca di Ferrara

La struttura è coordinata da due giuristi (prof. Roberto Bin e prof. Paolo Veronesi - diritto costituzionale) e due biologi (un genetista, il Prof. Guido Barbujani, e un biologo molecolare, il Prof. Roberto Gambari), cui si affiancheranno assegnisti e giovani ricercatori, come da progetto.

Il suo compito è di indagare sulla disciplina della ricerca scientifica in genetica, in un'ottica comparatistica. In molti paesi di tradizione liberale sono state prodotte regole che disciplinano, in via di legislazione, attraverso la giurisprudenza o in forma di autoregolamentazione, la ricerca scientifica in materia biogenetica. Il tema d'indagine è uno dei nodi più complessi della disciplina della ricerca: lo specifico problema della separazione tra attività di ricerca scientifica teorica e sperimentazione, nonché tra sperimentazione e applicazione attraverso l'impiego delle biotecnologie. Da un lato, infatti, la libertà di ricerca è un principio costituzionale che si salda su diritti di libertà fortemente garantiti, quali la libertà di espressione e quella di insegnamento (ciò è vero in particolare negli USA, dove manca una specifica norma costituzionale che si riferisca alla ricerca scientifica, per cui la sua tutela è tradizionalmente inserita nella strategia di protezione della libertà di espressione); dall'altro però l'attività di sperimentazione, che è inseparabile dalla ricerca scientifica, è costituita da una serie di prassi sperimentali che rappresentano attività materiali, collegate ma ben distinte dalla "manifestazione del pensiero" e fortemente incidenti su sfere in cui è presente l'esigenza di tutelare la salute degli individui, la sicurezza, la privacy, ecc. Questo è un nodo tradizionale (si pensi alla sperimentazione dei farmaci) che però ha assunto una rilevanza inedita con la sperimentazione genetica, coinvolgendo problematiche etiche al centro dell'attenzione in tutti i paesi. Proprio sulla connessione tra ricerca e sperimentazione in genetica vuole indagare il gruppo di ricerca: la compresenza in esso di giuristi e biologi è voluta proprio per consentire di svolgere un'analisi non limitata ai modelli teorici e ai discorsi astratti attorno al bilanciamento dei diritti, ma strettamente connessa alla concreta attività di laboratorio. Le tematiche genético-molecolari e biomediche hanno subito una complessificazione dovuta alla conclusione recente del Progetto Genoma Umano. Nella cosiddetta "era post-genomica", una serie di tematiche necessitano di un approfondimento giuridico che non può non basarsi su una stretta collaborazione tra giuristi e biologi.

Due sono le linee di ricerca su cui si appunta l'attenzione del gruppo. La prima (che verrà coordinata da Bin e Gambari) guarda ai rapporti tra biotecnologie e biomedicina, la terapia genica, le terapie cellulari, l'utilizzo di cellule staminali (di origine adulta o embrionale) in medicina rigenerativa, le problematiche connesse alla clonazione (compresa la clonazione umana a fini terapeutici). La seconda (coordinata da Barbujani e Veronesi) prende in considerazione la diversità genetica, la struttura delle popolazioni, la diagnostica molecolare applicata alla predizione di patologie. L'analisi del DNA svolge ormai un ruolo determinante in investigazioni che abbiano a che vedere con la scena di un crimine, in modo da arrivare all'identificazione personale degli individui coinvolti. Un'altra importante applicazione della genetica in campo legale è costituita dall'utilizzo di test per identificare se un individuo sia il padre biologico di un altro (test di paternità). L' "impronta digitale a DNA" (DNA fingerprinting) è lo strumento fondamentale della genetica forense. La corretta scelta dei tratti di DNA (o marcatori) da tipizzare sul materiale genetico è alla base dell'efficacia delle analisi. Tali marcatori devono essere sufficientemente variabili da permettere di distinguere fra i vari individui, ma devono anche variare seguendo dei modelli conosciuti, in modo da non presentare forme anomale di cui sia impossibile seguire l'ereditarietà. L'uso corretto del DNA in ambito forense rende necessarie conoscenze fornite dalla genetica di popolazioni. La popolazione italiana è strutturata, nel senso che comprende gruppi con caratteristiche genetiche differenti. Queste differenze tendono oggi ad ampliarsi per effetto dell'immigrazione da altri Paesi e altri continenti, e la probabilità che un campione biologico appartenga ad un determinato individuo dipende anche da quanto sono comuni nella popolazione le caratteristiche genetiche di quell'individuo. Dunque l'applicazione delle metodologie genetiche in ambito forense dipende in maniera essenziale dalla disponibilità di estese conoscenze sulla struttura della popolazione forense italiana (dove la parola forense designa non gli individui nati nel nostro

Paese, ma coloro che vi si trovano a vivere) e dei gruppi presenti al suo interno.

All'interno del progetto FIRB ci si propone quindi di raccogliere le informazioni disponibili sulle caratteristiche genetiche di tutte le popolazioni italiane finora studiate, e di un campione ampio di popolazioni mondiali, costruendo una banca dati nella quale sarà necessario mettere appunto regole di buona pratica rispettose del principio di riservatezza e della tutela della dignità personale. L'informazione contenuta nella banca dati sarà poi analizzata con metodi statistici, in modo da poter arrivare a una ricostruzione dettagliata della struttura genetica della popolazione forense italiana. Le conoscenze così accumulate potranno permettere una maggior precisione nell'identificazione personale.

Parallelamente verrà sviluppato un filone complementare di ricerca che prende in considerazione la giurisprudenza che sottende la proprietà intellettuale su prodotti della genetica e delle biotecnologie nell'era post-genomica. Di esso si occuperà il dr. Nicola Lucchi (autore tra l'altro di *Digital Media & Intellectual Property: Management of Rights and Consumer Protection in a Comparative Analysis*, Berlin New York Tokyo, Springer-Verlag 2006, XVI-185; attualmente Affiliated Fellow 2006 – 2007 Jean Monnet Center for International and Regional Economic Law & Justice New York University) che sarà chiamato a operare, integrato nel gruppo di ricerca, come ricercatore esperto della tutela internazionale dei diritti di proprietà intellettuale

Il Network si basa su un'attività sinergica tra studiosi che, nel loro campo, sono un punto di riferimento importante.

Il Prof. Guido Barbujani è Professore Ordinario di Genetica e coordinatore del Dottorato di ricerca in Biologia Evoluzionistica e Ambientale. E' membro dell'editorial board di *Human Biology*, *International Journal of Legal Medicine*, *Human Heredity*, *Annals of Human Biology* (2007-presente). In complesso, è autore di 105 articoli in extenso su riviste internazionali con referee.

Il Prof Roberto Gambari è dal 2001 Professore Ordinario di Biochimica presso la Facoltà di Farmacia dell'Università di Ferrara. Delegato dell'Università di Ferrara presso il Consorzio Interuniversitario di Biotecnologie (C.I.B.), del quale è attualmente Segretario Scientifico. Membro dell' Editorial Board dell' *American Journal of Pharmacogenomics*, *Technology in Cancer Research and Treatment*, *International Journal of Oncology*, *Drugs Design Reviews*, *Molecular Diagnosis and Therapy*, *Medicinal Chemistry*. Più di 220 sue pubblicazioni presenti in Medline. Co-autore di più di 8 brevetti.

Il Prof. Paolo Veronesi è professore associato di Diritto costituzionale ed è autore tra l'altro di una monografia su "Il corpo nella costituzione" (in corso di pubblicazione).

La disseminazione dei risultati della ricerca è garantita dal fatto che i responsabili del Network sono coordinatori di ben tre dottorati di ricerca in Diritto costituzionale; Biologia Evoluzionistica e Ambientale; Biochimica, Biologia Molecolare e Biotecnologie