

*GENETICA E NUOVI DIRITTI FONDAMENTALI:
DALLE DICHIARAZIONI INTERNAZIONALI
A SALVAGUARDIA DEL GENOMA UMANO
ALL'INNOVAZIONE DELLE COSTITUZIONI
NAZIONALI: VERSO UNA TUTELA GLOBALE DEL
PATRIMONIO GENETICO DELL'UMANITÀ*

[GENETICS AND NEW FUNDAMENTAL RIGHTS: FROM INTERNATIONAL DECLARATIONS TO PROTECTION OF THE HUMAN GENOME AND THE INNOVATION OF NATIONAL CONSTITUTIONS: TOWARDS A GLOBAL PROTECTION OF THE GENETIC HERITAGE OF HUMANITY]

Anna FALCONE

Sommario: 1. La tutela dei diritti fondamentali dell'uomo in relazione alle moderne biotecnologie: le lacune costituzionali e il contributo internazionale nella regolamentazione degli 'atti di disposizione del genoma umano', 2. Nuovi principi e nuovi diritti correlati al genoma umano. Il genoma umano come 'patrimonio dell'umanità', 3. Le dichiarazioni internazionali a tutela del genoma umano e dei 'diritti genetici' delle generazioni presenti e future, 3.1. La Dichiarazione Universale sul Genoma Umano ed i Diritti dell'Uomo, 3.2. La Dichiarazione sulle Responsabilità delle Generazioni presenti nei confronti delle Generazioni future, 3.3. La Dichiarazione Internazionale sui Dati Genetici Umani, 3.4 La Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani, 4. La possibile competenza della Corte Penale internazionale sui crimini in materia genetica e il progetto di un 'Trattato per la condivisione e la protezione del patrimonio genetico del pianeta', 5. La 'genesi inversa' dei nuovi diritti fondamentali in ambito biogenetico e il difficile recepimento dei nuovi principi e diritti genetici nelle Costituzioni nazionali. Verso la preminente garanzia intergenerazionale dei diritti fondamentali dell'uomo e dell'umanità all'equo godimento ed alla preservazione del genoma umano e delle risorse biogenetiche, 6. Conclusioni.

Contents: 1. The protection of mankind's fundamental rights in the field of modern biotechnologies: constitutional gaps and the international contribution to the regulation of disposition acts on the human genome, 2. New principles and new rights related to the human genome. The human genome as "human heritage", 3. The International declarations for the protection of the human genome and the 'genetic rights' of present and future generations, 3.1. The Universal Declaration on Human Genome and Human Rights, 3.2. The Declaration on the Responsibility and Present Generations' Responsibility Towards Future Generations, 3.3. The International Declaration on Human Genetic Data, 3.4. The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 4. The possible competences of the International Criminal Court on genetic crimes and the project of a Treaty for the sharing and protection of the genetic heritage of the planet, 5. The 'inverse genesis' of new fundamental rights in the biogenetic field and the difficulty of including new principles and rights within national constitutions. Towards the prime inter-generational guarantee of fundamental rights of man and of humanity and the equal Benefit to and preservation of the human genome ad biogenetic resources, 6. Conclusions.

1. LA TUTELA DEI DIRITTI FONDAMENTALI DELL'UOMO IN RELAZIONE ALLE MODERNE BIOTECNOLOGIE: LE LACUNE COSTITUZIONALI E IL CONTRIBUTO INTERNAZIONALE NELLA REGOLAMENTAZIONE DEGLI 'ATTI DI DISPOSIZIONE DEL GENOMA UMANO'

Il contributo delle Nazioni Unite al riconoscimento ed all'affermazione dei diritti inviolabili, nonché alla loro evoluzione, è stato ed è di fondamentale importanza, soprattutto per quanto attiene la costante riaffermazione, in tutti i suoi documenti più rilevanti, di principi eminentemente orientati alla preminente tutela dei diritti fondamentali dell'uomo su altri interessi di natura utilitarista e di matrice spesso economica. Questa 'mission' politica e giuridica si è ulteriormente radicata con l'evolvere delle società umane verso modelli sempre più complessi e 'tecnologicizzati', imponendo nuove e più diversificate forme di tutela di vecchi e nuovi diritti soprattutto nei confronti delle attività biotecnologiche oggi potenzialmente e concretamente esperibili sul suo corpo e sulla sua più intima matrice biologica: il patrimonio genetico. Si tratta di quelle forme di intervento quali la clonazione, l'ibridazione, la modificazione del patrimonio genetico altrui, ma anche lo sfruttamento dell'informazione genetica per fini di lucro o in assenza di consenso libero e informato, ovvero di tutti quegli interventi sul corpo e sul D.N.A umano potenzialmente in contrasto con quelle prerogative dell'individuo che contribuiscono a formare il nucleo essenziale dell'essere e dell'agire umano secondo dignità e libertà. È la *ratio* e il contenuto comune dei diritti inviolabili, così come variamente riconosciuti nelle maggiori Costituzioni europee ed in molte delle più recenti Carte dei diritti fondamentali, a sostenere oggi la necessaria fondazione di una nuova categoria di diritti: i 'diritti genetici' dell'uomo e dell'umanità, quale moderna specificazione ed esigenza di tutela dei diritti fondamentali universalmente riconosciuti.

Il rapporto fra le Dichiarazioni internazionali e le Carte costituzionali rimane determinante ai fini del riconoscimento di valore dei nuovi diritti e del loro recepimento negli ordinamenti nazionali, condizione ancora essenziale ed imprescindibile per garantirne la più completa protezione. Molte di queste Costituzioni, infatti, riconoscendo i diritti inviolabili in norme a fattispecie aperta¹, consentono l'automatico aggiornamento

1. In approfondimento v. per tutti, BARBERA, A., "Commento ad art. 2", in *Commentario della Costituzione*, a cura di ZANICHELLI, G. B., Bologna-Roma, 1975, pp. 50 e ss.

dell'elenco di tali diritti ai nuovi diritti percepiti e riconosciuti dal contesto sociale quali diritti fondamentali, nonché ai diritti analogamente riconosciuti come diritti di rango primario dalle Carte dei diritti a carattere sovranazionale e dalle Dichiarazioni internazionali. In molte Costituzioni, del resto, l'adeguamento dell'elenco dei diritti tramite la conformazione alle norme del diritto internazionale è espressamente previsto da specifiche norme² e opera automaticamente quale clausola di automatica evoluzione dell'ordinamento interno ai nuovi o più pregnanti diritti riconosciuti in ambito internazionale.

La maggior parte delle Costituzioni europee, che ci riguardano più da vicino, si scontra, però, spesso con l'inadeguatezza temporale dei cataloghi dei diritti fondamentali in esse contenute nel prevedere e regolamentare fenomeni tanto nuovi e complessi come l'ingegneria generica e le attività biotecnologiche. I riferimenti più rilevanti in materia possono, quindi, essere rintracciati nella garanzia di valori indiretti e funzionali alla protezione dell'integrità ed identità genetica dell'uomo: oltre infatti ad un generalizzato richiamo al valore supremo e pre-giuridico della dignità umana, la maggior parte delle Carte costituzionali codifica il principio dell'indisponibilità dell'essere umano, e quindi del suo corpo, facendo ricorso al diritto alla libertà personale (così in Italia, Francia, Germania, Belgio, Danimarca, Olanda, Lussemburgo e Grecia), al diritto all'integrità fisica e personale (Finlandia), o ad entrambi i diritti parimenti richiamati e distinti (Spagna e Portogallo)³. Costituiscono una importante eccezione le Costituzioni della Confederazione Elvetica e del Portogallo, che contengono, invece, norme specifiche in materia di biomedicina⁴. Questi precetti costituzionali costituiscono le prime fonti di rango supremo che riconoscono alcuni dei più importanti diritti fondamentali dell'uomo in materia di biotecnologie, quali il diritto al rispetto dell'identità genetica e all'autodeterminazione sul proprio patrimonio genetico (ogni qualvolta tale libertà non debba essere superata dal preminente diritto alla salute dell'individuo), nonché un

2. Nella Costituzione italiana è l'art. 10, che stabilisce: "*L'ordinamento giuridico italiano si conforma alle norme del diritto internazionale generalmente riconosciute*". Per un risulante, ma sempre efficacissimo commento, cfr. LA PERGOLA, A., *Costituzione e adattamento dell'ordinamento interno al diritto internazionale*, Giuffrè, Milano, 1961.

3. V. commento all'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, di BIFULCO, R., in BIFULCO, R., CELOTTO, A., CARTABIA, M., *L'Europa dei diritti*, Il Mulino, Bologna, 2001, p. 53.

4. Si veda oltre sub § 5.

generale principio di indisponibilità del patrimonio genetico umano. Ciò conferma la tendenza nella Costituzioni europee, ma anche extra-europee, al progressivo recepimento dei 'diritti genetici' nel catalogo dei diritti fondamentali in esse sanciti e protetti, ma soprattutto al riconoscimento del rango supremo che la tutela di tali diritti meritano negli ordinamenti democratici contemporanei. È questa una scelta importante che comporta effetti significativi ai fini della effettiva protezione di tali nuovi diritti: per un verso, infatti, ne amplifica la tutela nei confronti di diritti o interessi di rango inferiore, per altro riconosce al massimo livello possibile l'esigenza di una regolamentazione giuridica della materia. Il significato politico e valoriale che tale scelta assume, infatti, contrasta con la dilagante tendenza di alcuni poteri economico-scientisti a non voler riconoscere alcun limite ed alcun freno alle applicazioni concrete delle scoperte scientifiche ed allo sfruttamento economico delle scoperte e dei possibili interventi sul genoma umano⁵. Facendo pressione sui poteri politici, queste *lobbies* tendono a sminuire l'opportunità di una regolamentazione normativa della materia che, tutelando le libertà dell'uomo, possa impedire la creazione di monopoli di fatto o di diritto e garantisca, di conseguenza, una piena libertà della ricerca scientifica e la più ampia condivisione possibile delle scoperte e dei benefici da esse derivabili per l'umanità intera.

L'assenza, però, di espliciti riferimenti in molte della Carte dei diritti fondamentali degli Stati dell'Unione –capaci di risolvere in origine i conflitti sociali, giuridici ed economici innescati dall'avvento delle biotecnologie– e il difficile, spesso conflittuale, riconoscimento di nuovi diritti riferiti a quelli che potremmo definire gli 'atti di disposizione del genoma umano', non consentono di garantire quel livello di tutela minimo e uniforme della dignità umana, della sua identità ed integrità genetica, dello sviluppo della specie rispetto alle attività che, potenzialmente o attualmente, possono metterli in pericolo. Altrettanto le dichiarazioni di organizzazioni sovranazionali come il Consiglio d'Europa e il Parlamento Europeo, per quanto molto avanzate e attente ai problemi sollevati dall'applicazione delle biotecnologie al genoma umano, hanno comunque, per loro natura

5. In tal senso si giustifica, ed anzi si rende sempre più auspicabile l'intervento del legislatore costituzionale, anche in altri Paesi tuttora sprovvisti di un *corpus* di regole costituzionali in materia di biomedicina, volto a positivizzare regole specifiche, e possibilmente condivisibili che possano costituire il primo essenziale nucleo di un "*Diritto Costituzionale della biomedicina*". Così ROMEO CASABONA, C. M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Comares, Bilbao-Granada, 2002, p. 18.

giuridica, una portata limitata agli ordinamenti degli Stati membri. Oltre a ciò, trattandosi per lo più di raccomandazioni e risoluzioni, esprimono una forza giuridica condizionata dalla natura degli atti che le esprimono⁶, cioè atti con valore di indirizzo, ma con scarso potere cogente.

Questo approccio parziale a un problema di regolamentazione globale ha determinato la formazione di una normativa 'localistica' e frammentaria del settore delle biotecnologie applicate all'uomo, parametrando la tutela dei nuovi diritti fondamentali emergenti in materia a *standards* variabili, nei diversi contesti ordinamentali, e variamente condizionati da diverse forme di bilanciamento fra beni e interessi in contrasto, impedendo, nei fatti, il riconoscimento di un livello minimo e comune di tutela dei beni giuridici primari potenzialmente in pericolo. Ma la dimensione condivisa del bene 'genoma umano', da considerarsi sia in senso biologico che giuridico quale 'bene comune' dell'umanità, comporta la possibilità generalizzata di perpetrare condotte di arbitraria modificazione, duplicazione (è il caso della clonazione) o appropriazione di materiale genetico e dell'informazione genetica⁷

6. Risale al 16/03/1989 la prima Risoluzione del Parlamento Europeo sulle manipolazioni genetiche, mentre già nel 1982 il Consiglio d'Europa, autonomamente dagli organi comunitari e precedendoli nell'indirizzo garantista di protezione del genoma umano anche in fase prenatale, si pronunciava con due raccomandazioni: la n. 934/1982, relativa all'ingegneria genetica, e la n. 1046/1986, relativa all'utilizzazione di embrioni e feti umani a fini diagnostici, terapeutici, scientifici. Più recente -del 04/04/1997- è la *Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo le applicazioni della biologia e della medicina*, meglio nota come "*Convenzione di Oviedo*", che rappresenta, ad oggi, il documento europeo più avanzato in materia. La Carta di Nizza, o Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, recepisce, invece, i principi e i diritti condivisi a livello europeo: l'art. 3 nel disciplinare il "*diritto all'integrità fisica e psichica della persona*", ne tutela indirettamente anche "*l'integrità genetica*" (sebbene la disciplina generale in materia vada ricostruita alla luce del combinato disposto di questa norma con altri articoli cruciali quali l'art. 1 sulla dignità umana, l'art. 2 sul diritto alla vita, l'art. 13 sulla libertà delle arti e delle scienze, l'art. 21 sul principio di non discriminazione, l'art. 35 sulla protezione della salute). Espressamente vietate sono poi la clonazione riproduttiva, le pratiche eugenetiche e l'utilizzo del corpo umano e delle sue parti per fini di lucro.

7. Ci si riferisce alla possibilità di "privatizzare" porzioni del genoma umano tramite l'apposizione di un brevetto *biotech*. La disciplina europea sulla brevettabilità degli organismi geneticamente modificati (O.G.M.) -Direttiva 98/44/CE- se da una parte esclude che l'intero genoma o il corpo umano possano essere oggetto di brevetto, dall'altra consente che "*Un elemento isolato dal corpo umano, o diversamente prodotto, mediante un procedimento tecnico, ivi compresa la sequenza o la sequenza parziale di un gene, può costituire un'invenzione brevettabile, anche se la struttura di detto elemento è identica a quella di un elemento naturale*" (art. 5). Ciò permette di brevettare non solo, quindi, geni 'artificiali' o modificati, ma porzioni di genoma 'preesistenti allo stato naturale', a prescindere, cioè, da qualsiasi attività 'inventiva' e contrariamente

in qualsiasi parte del pianeta, ma con effetti pregiudizievoli diffusi per tutto il genere umano. Ne discende che un'utile politica di prevenzione delle condotte arbitrarie o devianti, e ritenute in quanto tali generalmente lesive della dignità, dell'identità e della integrità genetica dei singoli e del genere umano nel suo complesso, richiede necessariamente la predisposizione di adeguati strumenti di garanzia altrettanto 'globalizzati'. La natura diffusa dei nuovi diritti e dei valori che essi sottendono implica, infatti, che essi non possono essere adeguatamente protetti se tale tutela si limita ad interessare sporadicamente ed in modo disomogeneo singoli ordinamenti nazionali o sovranazionali, territorialmente limitati e circoscritti. Le uniche misure capaci di proteggere effettivamente ed efficacemente i diritti fondamentali dell'uomo emergenti in materia di biotecnologie dovrebbero fondarsi, infatti, su principi, strumenti di regolamentazione, sistemi di prevenzione, controllo e tutela giurisdizionale auspicabilmente condivisi a livello internazionale⁸. L'emergere, cioè, di nuove esigenze di tutela correlate al genoma umano ed alle pratiche biotecnologiche rilancia la sfida di pensare con più audacia e responsabilità ad un sistema di tutela dei diritti umani, vecchi e nuovi, finalmente globale e globalizzato, almeno in relazione alla prevenzione dei comportamenti più lesivi della dignità umana e dei beni inviolabili della vita, della salute, dell'integrità genetica e dell'identità genetica dell'uomo e, in senso diacronico, dell'intera umanità presente e futura.

2. NUOVI PRINCIPI E NUOVI DIRITTI CORRELATI AL GENOMA UMANO.

IL GENOMA UMANO COME 'PATRIMONIO DELL'UMANITÀ'

I nodi principali intorno ai quali ancora oggi, in assenza di risposte generali uniformemente condivise nei vari contesti ordinamentali, si sviluppa

alla *ratio* di tutela dell'attività creativo-innovativa che sola legittima e giustifica la protezione giuridica del brevetto e la protezione dei diritti di esclusiva che ne discendono.

8. Cfr. in argomento e sui vari aspetti problematici sollevati dal tema: AZZARITI, G., "Il futuro dei diritti fondamentali nell'era della globalizzazione", in *Pol. Dir.*, III (2003), pp. 327 e ss.; ADORNO, R., "Dignity of the person in the light of international biomedical law", in *Medicina e morale*, I (2005), pp. 165 e ss.; ALLEGRETTI, U., "Diritti fondamentali e globalizzazione", in *Dir. Pubbl.*, n. 2 (2002), p. 565; RUGGERI, A., "Carte internazionali dei diritti, Costituzione europea, Costituzione nazionale: prospettive di ricomposizione delle fonti in sistema", relazione C.S.M, Roma 28 febbraio-2 marzo 2007, in <<http://appinter.csm.it/incontri/relaz/14032.pdf>>; CARTABIA, M. (a cura di), *I diritti in azione. Universalità e pluralismo dei diritti fondamentali nelle Corti europee*, Il Mulino, Bologna, 2007.

il dibattito etico e giuridico si possono riassumere nelle seguenti questioni: è ammissibile porre un limite etico e/o giuridico all'applicazione delle tecniche biotecnologiche sull'uomo, oppure è giusto consentire la traslazione di ogni scoperta scientifico-tecnologica nella società senza alcun vaglio etico, politico e giuridico, solo in ragione dell'assunto libertario per cui tutto ciò che è possibile deve essere realizzabile? Ed ancora: è lecito un sindacato pubblico sull'attività della scienza e sulle sue applicazioni sociali? Ed a chi dovrebbe essere deferito il potere di decidere sugli ambiti e gli eventuali limiti di tali applicazioni: alle istituzioni democratiche o ai singoli individui secondo i loro desideri/aspettative individuali? In ultimo: quale dovrebbe essere questo criterio di discriminare dall'ambito del tecnicamente possibile all'ambito del giuridicamente ammissibile (ammesso che se ne volesse individuare uno)? Un criterio generale, democraticamente determinato e condiviso, o un criterio individuale, variabile e relativo, fondato sulla pretesa convergenza fra diritti e desideri del singolo?⁹

Il nucleo concettuale intorno al quale costruire le risposte agli interrogativi proposti si desume soprattutto dalla riflessione intorno al genoma umano emersa in ambito internazionale che ha sottolineato, in diversi contesti¹⁰, l'esigenza di una comune risposta giuridica al progresso biotecnologico, apprestando forme di tutela declinate nel riconoscimento di nuovi beni giuridici o nuovi diritti soggettivi veri e propri. L'invito che ne deriva è quello di riconoscere e positivizzare i *'diritti delle generazioni future'* fin dagli ordinamenti interni, quale unica garanzia reale contro la possibilità di modificare arbitrariamente ed irrimediabilmente nel presente il materiale genetico germinale della specie umana. Questa tendenza si registra anche

9. Per una approfondita e lucida analisi di tali questioni si vedano i volumi di: RODOTÀ, S., *La vita e le regole*, Feltrinelli, Milano, 2006; MAFFETTONE, S., *Etica pubblica. La moralità delle istituzioni nel terzo millennio*, Il Saggiatore, Milano, 2001 (in particolare pp. 131-195 e 305-329); SGRECCIA, E., CALABRÒ, G.P. (a cura di), *I diritti della persona nella prospettiva bioetica e giuridica*, Marco Ed., Lungro di Cosenza, 2002; nonché TARANTINO, A. (a cura di), *Filosofia e politica dei diritti umani nel terzo millennio*, Giuffrè, Milano, 2003.

10. Si veda in particolare la *Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i diritti dell'Uomo* dell'Unesco, del 1997, poi adottata anche dall'ONU, nonché i documenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: *Dichiarazione sulla clonazione*, 18 Marzo 1997; *Risoluzione sulla clonazione nella riproduzione umana*, 50° Assemblea mondiale, 14 marzo 1997; *Rapporto del direttore generale, Clonazione, tecnologie biomediche e ruolo normativo dell'OMS*. Molto di recente, 18 marzo 2005, l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha approvato una *"Dichiarazione sulla clonazione umana"* che invita tutti gli Stati membri a proibire ogni forma di clonazione umana in quanto tale pratica è ritenuta contraria alla dignità dell'uomo.

a livello comunitario con una serie di documenti prima del Consiglio d'Europa¹¹ (fin dal 1982), poi del Parlamento europeo¹² che a più riprese sono intervenuti in materia di ingegneria genetica, fecondazione artificiale, utilizzo di embrioni e feti umani, clonazione e ricerca scientifica con analoghi obiettivi di indirizzo normativo.

Le linee comuni desumibili dall'analisi di questi documenti testimoniano l'affermarsi di alcuni orientamenti condivisi e coesenziali nella tutela dei beni e dei diritti emergenti in relazione al genoma umano e riassumibili nei seguenti punti:

- a) La necessità di tutelare l'essere umano sia come 'persona' che come individuo appartenente alla specie umana, in una prospettiva, quindi, non solo individualistica, ma anche globale, che mira a riconoscere anche la 'specie umana' come nuovo soggetto di diritti, e di 'diritti genetici' in particolare, che deve essere protetta dai pregiudizi che nel suo sviluppo potrebbe subire a causa di un uso distorto dell'ingegneria genetica; in tal senso si manifesta anche e soprattutto in materia di interventi sul genoma umano una grande responsabilità delle generazioni presenti verso le generazioni future.
- b) La preoccupazione di indirizzare le tecniche riproduttive artificiali, ed in generale le applicazioni terapeutiche sul genoma embrionale, in modo da non ledere l'identità genetica dell'individuo (si tratta cioè di tutelare il suo *diritto a nascere con un patrimonio genetico non arbitrariamente manipolato*) e la specificità genomica della specie. Ciò per evitare di sostituirsi arbitrariamente, con criteri 'umani' e forse miopi, ai criteri naturali dell'evoluzione della specie, che discendono da meccanismi di selezione e ricombinazione dei geni ancora sconosciuti. A tal fine si auspica una chiara uni-

11. I documenti del Consiglio d'Europa rilevanti in materia di biomedicina e biotecnologie sono: *Raccomandazione n. 934/1982 sull'ingegneria genetica*; *Raccomandazione n. 1046/1986 relativa all'utilizzo di embrioni e feti umani ai fini diagnostici, terapeutici, scientifici, industriali e commerciali*; *Raccomandazione 1100/1989 sull'utilizzazione degli embrioni e dei feti umani nella ricerca scientifica*; *Convenzione europea sui diritti dell'Uomo e la biomedicina*, del 19 novembre 1996.

12. I documenti del Parlamento Europeo: *Risoluzione sui problemi etici e giuridici della manipolazione genetica*, del 6 marzo 1989; *Risoluzione concernente la fecondazione artificiale in vivo ed in vitro*, del 16 marzo 1989; *Risoluzione sulla clonazione dell'embrione umano*, 28 ottobre 1993; *Risoluzione sulla tutela dei diritti umani e della dignità dell'essere umano in relazione alle attività biotecnologiche e mediche*, 20 settembre 1996; *Risoluzione sulla clonazione umana*, del 7 settembre 2000.

forme definizione del concetto di 'malattia' e di 'malattia genetica', per evitare il passaggio automatico dalla terapia genica a fini terapeutici e di prevenzione, legittima e sempre più auspicabile, all'eugenetica pura.

- c) La costante condanna di ogni intervento di clonazione riproduttiva, ibridazione o manipolazione eugenetica del patrimonio ereditario umano, in quanto pratiche offensive della dignità umana e dei diritti del singolo.
- d) La riaffermazione del principio di uguaglianza e di non discriminazione anche nel settore delle biotecnologie e la conseguente condanna di ogni forma di discriminazione, violazione della libertà personale e di autodeterminazione, violazione della integrità personale e della riservatezza, perpetrate tramite la modificazione del genoma o la diffusione dei dati genetici individuali.
- e) La protezione dell'identità, anche biologica e/o genetica, dell'essere umano, che non può essere arbitrariamente modificata, se non per meglio tutelarne la salute presente e futura. Sono generalmente consentiti, senza il consenso del soggetto sottopostovi, solo gli interventi che abbiano un chiaro ed univoco scopo terapeutico o di salvaguardia della vita del soggetto su cui insistono.
- f) Il riconoscimento della 'diversità biologica' come valore individuale e globale, per i singoli e la specie umana nel suo insieme, oltre che come ricchezza biologica di tutti gli ecosistemi viventi, da proteggere e salvaguardare nella forma più ampia possibile.
- g) Il rispetto della libertà di autodeterminazione e della integrità psicofisica nelle sperimentazioni sull'uomo, da ritenersi prevalente rispetto all'interesse della scienze e/o della società al progresso scientifico e tecnologico.
- h) Il diritto di tutti gli uomini a poter partecipare ai benefici derivanti dalle applicazioni delle scoperte scientifiche sul genoma umano, senza limitazioni di ordine economico, culturale o geografico, che possano frenare la libera circolazione delle scoperte delle conoscenze e, quindi anche la libertà di ricerca sul genoma umano, a beneficio dell'intera umanità.

Manca in questi documenti un esplicito riferimento al diritto alla vita, base e fondamento di tutti gli altri diritti fondamentali, così come spesso manca nelle Costituzioni degli Stati membri dell'Unione Europea, pur non negandosi in nessuna delle rispettive tradizioni costituzionali il suo rango di diritto-cardine o preconditione giuridica al riconoscimento di tutti gli

altri diritti fondamentali e derivati¹³. Una delle ragioni di tale lacuna –rilevabile sia nel contesto europeo che internazionale– potrebbe discendere dalla perdurante difficoltà di concordare, fra i vari soggetti del dibattito antropologico, filosofico, scientifico e giuridico, su una chiara definizione del ‘concetto di vita umana’ e del ‘momento in cui la vita umana abbia effettivamente inizio’. Quest’ultimo criterio si rivela, in particolare, di cruciale rilevanza, soprattutto ai fini della valutazione etico-giuridica degli interventi che insistono su embrioni umani, come il prelievo e l’utilizzo di cellule staminali embrionali o la riprogrammazione del genoma di un essere *in fieri*. Tale lacuna contrasta con il rilievo esplicitamente riconosciuto al diritto alla vita nella *Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo* e di altre dichiarazioni internazionali sui diritti umani¹⁴, ma è forse un compromesso inevitabile per contemperare le diverse posizioni in materia e favorire la convergenza, *medio tempore*, su testi il più ampiamente condivisibili e comunque rivolti al riconoscimento di un alto livello di tutela dei nuovi beni e diritti emergenti in materia di biomedicina e biotecnologie¹⁵.

Il più importante ed originale aspetto che accomuna i documenti internazionali e degli atti di organismi ed istituzioni europee è, però, la nuova declinazione valoriale del genoma umano, considerato non più solo come materiale biologico di alto interesse scientifico –in quanto matrice chimico-biologica dell’intero genere umano– ma quale “*bene dell’intera umanità*”¹⁶. Tanto nella duplice accezione che tale affermazione comporta: sia nel senso di riconoscere la ‘simbolica proprietà morale e materiale’ del genoma all’umanità intera, e non ad altri soggetti, sia nel senso più ampio di considerarlo quale valore e risorsa comune di tutti gli uomini. In questa accezione l’espressione che usa la Dichiarazione Universale dell’Unesco sul Genoma Umano e i Diritti dell’Uomo, firmata a Parigi 11 Novembre 1997, che qualifica il genoma umano come “*patrimonio dell’umanità*”, evidenzia meglio il senso ed il fine di tale definizione, poiché pone l’ac-

13. Si veda in approfondimento CALABRÒ, G.P., “Il diritto alla vita, principi costituzionali ed interpretazione per valori”, in *Medicina e morale*, IV (1997), pp. 727 e ss; ID., *La galassia dei diritti. Dai diritti dell’uomo ai diritti della persona*, Marco Ed., Lungo di Cosenza, 2002.

14. In argomento ROSA, F., “Lo Human Rights Act e il processo di internazionalizzazione dei diritti fondamentali”, in *Pol. Dir.*, n. 4 (2000), p. 679.

15. Cfr. SÁNCHEZ BARRILAO, J.F., “Globalizzazione tecnologia e Costituzione: verso una democrazia planetaria ed un diritto costituzionale comune?”, in *Nomos*, III (2002), p. 169.

16. Fra i primi giuristi a farsi portatore di tale tesi la canadese KNOPPERS, B.M., si veda in proposito: “L’integrità del patrimonio genetico: diritto soggettivo o diritto dell’umanità?”, in *Pol. dir.*, n. 2 (1990), p. 341.

cento sulla importanza del genoma stesso per tutti gli individui presenti e futuri della specie umana, ne sottolinea il valore diacronico e fonda la necessità di preservarlo, anche giuridicamente, da ogni azione volta a pregiudicarne l'integrità o la libera disponibilità.

Il compito grava indistintamente su tutta l'umanità e soprattutto su quelle società, Stati e organizzazioni sovranazionali che già si trovano nella possibilità di intervenire tecnicamente sul genoma umano e sui quali, più di altri, pesa il dovere di apprestare tutte le misure di protezione, giuridiche e materiali, indispensabili alla sua salvaguardia. Più in generale, si impone sulle generazioni presenti il compito di:

- a) vigilare sulle attività condotte sul patrimonio genetico umano al fine di preservare l'integrità bio-genetica delle generazioni future ed il loro diritto a nascere e svilupparsi secondo le leggi dell'evoluzione naturale e non secondo l'arbitrio delle generazioni presenti;
- b) impedire il perpetrarsi di condotte speculative di singoli gruppi d'interesse finalizzate all'appropriazione ed alla privatizzazione del genoma umano o di sue parti, per lo sfruttamento economico e la monopolizzazione delle informazioni e delle applicazioni terapeutiche derivanti dalle scoperte sul genoma umano;
- c) garantire la più piena libertà del genoma umano, quale bene comune dell'umanità, anche al fine di consentirne il più libero studio e la più ampia possibilità di ricerca, anche da parte di chi non sia detentore di brevetti o patenti, ovvero per i ricercatori sia pubblici, che privati, che indipendenti.

Tali obiettivi mettono a dura prova il sistema delle tutela internazionale dei diritti ancora troppo debole e limitato dalla efficacia mediata e condizionata all'espresso recepimento/ratifica degli atti internazionali. È uno di quei casi, però, che potrebbe spingere i governi ad adeguare la *mission* e gli strumenti di cui dispongono le istituzioni internazionali alle sfide imposte dai mutamenti sociali e dall'avvento dell' 'era *biotech*'. Potrebbe essere questa, forse, l'occasione per riconoscere un nuovo ruolo e nuovi strumenti politici e giuridici alle Nazioni Unite, finalizzati a rendere effettivo il principio di universalità dei diritti umani. Il traguardo è sicuramente ambizioso e lontano da venire, dipendendo prioritariamente dalla previa evoluzione del sistema di interazione e cooperazione internazionale fra gli Stati nella determinazione di politiche di interesse comune, o da una evoluzione in tal senso delle istituzioni internazionali. Significativi passi preparatori in questa direzione sono, però, già stati intrapresi da molti organismi a diverso titolo coinvolti nella protezione

dei diritti umani su scala mondiale, almeno nel tentativo di ricostruzione di un *corpus* di principi condivisi sul genoma umano.

3. LE DICHIARAZIONI INTERNAZIONALI A TUTELA DEL GENOMA UMANO E DEI 'DIRITTI GENETICI' DELLE GENERAZIONI PRESENTI E FUTURE

Molte sono le dichiarazioni che le organizzazioni internazionali che, a vario titolo, assumono rilevanza nel riconoscimento diretto o indiretto di forme di tutela dei diritti umani e dell'ambiente in materia di biotecnologie, nonché nella salvaguardia dei corrispondenti diritti delle generazioni future. Quelle espresse dalle Nazioni Unite, a partire dal 1997 ad oggi, che più da vicino interessano la protezione del genoma umano, sono certamente le più significative e interessanti dal punto di vista dell'affermazione di principi condivisi dagli Stati membri e generalmente accettati come 'paradigma fondamentale comune' o 'principi coesenziali minimi'¹⁷, cui orientarsi nella disciplina delle biotecnologie, dell'impiego di tessuti e materiale genetico umano, procreazione assistita e ricerca scientifica in materia. L'Unesco ha rappresentato in tal senso l'originaria piattaforma di riferimento per elaborazione di documenti poi approvati dall'Onu.

Primo in ordine temporale di questi atti e fondamentale punto di partenza dell'elaborazione di principi in materia è la *Dichiarazione Universale sul Genoma Umano ed i Diritti dell'Uomo*, adottata all'unanimità dalla Conferenza generale dell'Unesco l'11 novembre 1997 ed approvata dall'Assemblea generale dell'Onu il 9 dicembre 1998. Ad essa si deve, infatti, l'affermazione del 'principio di indisponibilità del patrimonio genetico umano' e la sua proclamazione quale "*patrimonio comune dell'intera umanità*" (art. 1). Su tali presupposti si fonda la necessaria predisposizione a livello statale delle misure più idonee a contrastare le pratiche contrarie alla dignità umana, ed a tal fine si invitano gli Stati e le organizzazioni nazionali competenti a cooperare allo scopo di predisporre i meccanismi di tutela più efficaci.

Quasi contemporaneamente a questo primo atto, ovvero appena un giorno dopo, il 12 Novembre 1997 (a testimoniare con la successione temporale, la contestuale elaborazione e, quindi, la correlazione fra le due di-

17. Si veda a riguardo la posizione di SORRENTI, G., "Le Carte internazionali sui diritti umani: un'ipotesi di "copertura" costituzionale a più facce", in *Pol. dir.* (1997), pp. 349 e ss.

chiarazioni), l'Unesco ha proclamato la *Dichiarazione sulle responsabilità delle generazioni presenti nei confronti delle generazioni future*. Questo documento proietta nel tempo i principi e il valore del patrimonio genetico umano, estendendo diacronicamente il principio di precauzione e di responsabilità, nella gestione degli 'atti di disposizione del patrimonio genetico umano', dalle generazioni dei contemporanei alle generazioni future. Affida, così, alle prime il compito di salvaguardare, anche a tutela delle seconde, gli interessi e i diritti emergenti in materia di biotecnologie per l'umanità intera (art.1): "*sforzandosi di assicurare il mantenimento e la perpetuazione dell'umanità nel rispetto della dignità della persona umana*", senza arrecare nessun pregiudizio "*alla forma ed alla natura umana*"(art. 3) ed in particolare al genoma della specie (art. 6).

Più di recente l'Onu ha, invece, affrontato nella *Dichiarazione dell'Onu sulla Clonazione umana*, dell'8 Marzo 2005, alcuni fra i problemi più spinosi delle applicazioni biotecnologiche al D.N.A. umano, che più fortemente destano allarme nell'opinione pubblica in relazione alla possibile lesione della dignità umana legata sia alla pratiche riproduttive che alla ricerca scientifica, che delle tecniche di clonazione si avvale sempre più spesso. Raccogliendo un orientamento più diffuso fra i cittadini che nella comunità scientifica¹⁸, ha invitato gli Stati membri a proibire tutte le forme di clonazione umana e le applicazioni dell'ingegneria genetica contrarie alla dignità umana, con ciò ampliando sensibilmente i limiti posti dalla *Dichiarazione dell'Oms¹⁹ sulla clonazione*, del 18 marzo 1997, che vie-

18. Accademie scientifiche di tutto il mondo hanno pubblicato una dichiarazione congiunta nella quale chiedono alle Nazioni Unite di introdurre una messa al bando globale della clonazione riproduttiva umana, sostenendo nel contempo la necessità di escludere da qualsiasi accordo la clonazione embrionale a fini terapeutici e di ricerca. La dichiarazione è stata pubblicata dallo Iap (*InterAcademy Panel on International Issues*), con il sostegno di oltre 60 importanti organizzazioni scientifiche. Lo Iap ha presentato la dichiarazione alla commissione sulla clonazione delle Nazioni Unite, che si è riunita a New York alla fine di settembre per valutare la questione del divieto su scala mondiale. Chiedendo l'esclusione della clonazione a fini terapeutici, lo Iap auspica di promuovere il consenso su una questione che rischia di dividere la commissione sulla clonazione delle Nazioni Unite: la portata del divieto proposto. La dichiarazione sostiene che "*la clonazione a scopo di ricerca e di terapia [...] offre considerevoli prospettive dal punto di vista scientifico e dovrebbe essere tenuta fuori dal bando alla clonazione umana*". Il documento conclude aggiungendo: "*Entrambe le procedure andrebbero comunque riesaminate periodicamente alla luce di quelli che possono essere gli sviluppi scientifici e sociali*". La dichiarazione dello Iap è rinvenibile sul sito <<http://www.nationalacademies.org/IAP/iaphome.nsf>>.

19. Organizzazione Mondiale della Sanità.

tava la sola clonazione riproduttiva. È interessante notare a riguardo che già nel 2003 l'Unesco aveva affermato, nella *Dichiarazione internazionale sui dati genetici umani*, adottata dalla Conferenza generale il 16 ottobre 2003, che l'identità di una persona non può essere ridotta alla sua identità genetica (art.3), ma che ciononostante anch'essa meritava un'adeguata protezione in ragione della indubbia incidenza di tale bene sulla dignità dell'individuo e sul rispetto dei diritti umani. Nel definire i principi etici che dovrebbero disciplinare la raccolta, il trattamento, l'archiviazione e l'utilizzo dei dati genetici umani, la dichiarazione enuncia espressamente nel prioritario rispetto della dignità dell'uomo e la tutela dei diritti umani il proprio obiettivo. Coerentemente al riconoscimento di questa priorità di valore, il documento riconosce l'importanza della libertà di pensiero e di espressione –compresa la libertà di ricerca– ribadendo, però, anche in questa sede, un principio costantemente ripreso in tutte le dichiarazioni in materia; la priorità della tutela della dignità e dei diritti dell'individuo sul solo interesse della scienza e della ricerca scientifica²⁰.

Lo stesso principio apre e permea la più recente *Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani*, adottata dalla 33^a sessione della Conferenza Generale dell'Unesco il 19 ottobre 2005. Si tratta di un documento importante e complesso, frutto di un grande sforzo di mediazione fra diversi orientamenti etico-giuridici, e forse per questo a volte generico e sicuramente lacunoso su alcuni temi, come l'aborto e la ricerca su embrioni umani, nonché poco incisivo su alcune delle questioni maggiormente controverse, come la possibilità di intervenire su chi non possa esprimere il proprio consenso (art. 7) o sui vincoli della solidarietà e della cooperazione internazionale (art. 13). La dichiarazione sulla Bioetica ha, comunque, il merito di aver fissato alcuni principi condivisi da 197 Stati in tema di sviluppo e applicazione delle moderne biotecnologie, il che, considerata la delicatezza dei temi affrontati e le diverse, spesso divergenti, posizioni etico-giuridiche degli attori che hanno animato il lungo dibattito gestazionale del testo, può considerarsi un importante punto di partenza.

Un'analisi più approfondita di questi documenti potrà essere utile ai fini della individuazione delle possibili linee di sviluppo di una auspicabile regolamentazione, condivisa fra le nazioni, a salvaguardia del patrimonio genetico umano dalle condotte maggiormente lesive dei fondamentali beni giuridici ed emergenti 'diritti genetici' dei singoli e dell'umanità.

20. Così l'art. 1 della *Dichiarazione sui Dati Genetici Umani*.

3.1. *La Dichiarazione Universale sul Genoma Umano ed i Diritti dell'Uomo*

La *Dichiarazione Universale sul Genoma Umano ed i Diritti Dell'uomo*, adottata all'unanimità e per acclamazione dalla Conferenza generale dell'Unesco l'11 novembre 1997, ed approvata dall'Assemblea generale dell'Onu il 9 dicembre 1998, nell'ambito delle celebrazioni per il cinquantenario della Dichiarazione universale dei diritti umani, costituisce il primo strumento di indirizzo nella regolamentazione giuridica universale della bioetica, sulla base dei principi etici e giuridici del preminente rispetto della dignità umana e della solidarietà, anche intergenerazionale, fra gli esseri umani che, si afferma, devono guidare il progresso della ricerca genetica e le sue applicazioni al fine di salvaguardarne lo sviluppo dal pericolo di potenziali derive della ricerca biomedica.

Così come desumibile dal Preambolo, e coerentemente con le finalità perseguite dall'UNESCO, i principali obiettivi del documento riguardano innanzi tutto la possibilità di garantire la libertà di cooperazione fra le nazioni e il dovere di condivisione dei risultati delle ricerche scientifiche sul genoma umano, in modo da assicurare a tutti i popoli della Terra la massima accessibilità alle scoperte sul genoma umano ed i massimi benefici che possano derivare dalle applicazioni biotecnologiche²¹. Il documento di preoccupa di sancire, inoltre, il '*principio di non discriminazione per cause genetiche*', secondo cui le diversità genetiche originarie e connaturali fra gli individui, così come le applicazioni biotecnologiche che potrebbero produrle a posteriori, non devono dar luogo a forme di discriminazione fra gli uomini in ragione del proprio patrimonio genetico; pertanto la ricerca sul genoma umano e le relative applicazioni dovranno rispettare prioritariamente la pari dignità fra gli individui, la libertà ed i diritti fondamentali dell'uomo.

I principi fondamentali sanciti dalla Dichiarazione si esprimono in alcune disposizioni centrali in cui si sviluppa il significato della norma cardine della dichiarazione, già citata e contenuta nell'art.1: "*Il genoma umano sot-*

21. Questo fine prioritario permea il tenore dell'intero documento ed è desumibile, oltre che dalle considerazioni espresse sia nel Preambolo che nell'articolato, dalla circostanza che gli atti internazionali a tutela dei diritti di privativa e commercializzazione sui brevetti genetici (capaci di limitare nei fatti la libertà della ricerca sui tratti di DNA brevettati) sono meramente richiamati nel Preambolo stesso, a testimonianza della loro formale considerazione, ma non ricevono nel testo alcun richiamo ad espressa salvaguardia.

tende l'unità fondamentale di tutti i membri della famiglia umana, come pure il riconoscimento della loro intrinseca dignità e della loro diversità. In senso simbolico esso è patrimonio dell'umanità". A riaffermazione del senso unificante del DNA umano, il successivo art.2 stabilisce che ogni individuo ha diritto al rispetto della propria dignità e dei propri diritti "qualunque siano le sue caratteristiche genetiche". Un altro aspetto di rilievo, che costituisce una novità per le Carte dei diritti in materia di biotecnologie, è dato dal riconoscimento del carattere evolutivo del genoma (art 3), in ragione del quale è necessario scongiurare condotte arbitrariamente manipolative²² che possano alterarne la naturale evoluzione. Questa norma si rivela pertanto particolarmente importante, poiché, alla luce di quanto premesso in materia di nuovi diritti emergenti in ambito biotecnologico, si candida a sostenere il fondamento e la configurabilità di un '*diritto a nascere con un patrimonio genetico non arbitrariamente manipolato*', ovvero a limitare la legittimità degli interventi sul patrimonio genetico degli individui *in fieri*, ai soli interventi a carattere terapeutico, certo o in fase sperimentale, quando non vi siano altre modalità di intervento meno invasive o rischiose che possano scongiurare il manifestarsi di una determinata patologia nell'individuo nato e/o adulto.

Il successivo art. 4 sancisce il *divieto di fare del genoma umano una fonte di lucro*, riaffermando il carattere di indisponibilità del genoma stesso, già desumibile dal citato art.1. Va rilevato, però, che la protezione del genoma umano da forme di sfruttamento economico è solo parziale, in quanto, il dettato dell'art. 4, secondo cui: "*Il genoma umano al suo stato naturale non può dar luogo a profitto*", impedisce soltanto le condotte di sfruttamento economico di parti del genoma allo stato naturale, ovvero parti prelevate da un organismo vivente e opportunamente isolate, ma non impedisce che le stesse condotte vengano realizzate su copie artificialmente prodotte del genoma o di parti di esso²³. La possibilità di procedere a ricerche, trattamenti o diagnosi sul genoma individuale e consentita -ai

22. Il riferimento in tal senso è rintracciabile negli art. 12 e 19.

23. Si è già precedentemente rilevato come non esista alcuna differenza significativa fra il genoma di un individuo allo stato naturale ed una sua copia artificialmente prodotta. Se cioè si volesse sottoporre a brevetto l'informazione ereditaria di un gene umano già esistente in natura non sarebbe necessario brevettare l'originale, ma basterebbe duplicare la parte di filamento di DNA in cui è contenuta l'informazione stessa e brevettare solo quest'ultima. È lo stesso *escamotage* su cui si fonda la Direttiva 98/44/CE in materia di brevettabilità egli organismi geneticamente modificati.

sensi dell'art. 5— solo dopo un rigoroso e prioritario accertamento dei rischi e dei benefici che ne possono derivare e dopo la necessaria espressione del consenso al trattamento genetico dell'interessato, in mancanza del quale possono realizzarsi solo gli interventi a suo beneficio o che comunque non comportino una violazione dei diritti individuali della persona su cui si interviene.

Le regole cui dovrà obbedire la ricerca scientifica sul genoma umano sono poi dettagliatamente indicate negli artt. 10, 11 e 12. Il criterio orientativo di base, già richiamato, subordina la ricerca sul genoma umano e le sue applicazioni al prioritario rispetto della dignità, dei diritti e delle libertà fondamentali di ogni individuo o gruppo umano (art. 10)²⁴. Quest'ordine di valore si concretizza nel divieto delle pratiche contrarie alla dignità umana, ed in particolare della clonazione riproduttiva (art. 11). La tutela dell'integrità genetica dell'individuo non trova qui un riconoscimento espresso, la Dichiarazione non si esprime, infatti, in merito alle manipolazioni genetiche e gli interventi eugenetici sull'uomo, ma si limita a indicare alcuni indirizzi generici nell'art. 12, secondo cui: *“Le applicazioni della ricerca, soprattutto quelle in biologia genetica e medicina, concernenti il genoma umano, devono tendere ad alleviare la sofferenza ed a migliorare la salute dell'individuo e di tutta l'umanità”*. L'indicazione in favore della 'terapeuticità' degli interventi ammissibili è evidente, ma non altrettanto, in assenza di una definizione unanime del concetto di malattia, l'esclusione degli interventi a carattere apparentemente terapeutico, ma sostanzialmente eugenetico. In più punti della Dichiarazione si ribadisce, inoltre, e insistentemente la garanzia della libertà della ricerca e la condivisione dei vantaggi dei progressi in biomedicina, soprattutto in un'ottica solidaristica con le popolazioni dei Paesi in via di sviluppo (art. 12). Altrettanto per quanto concerne la responsabilità etica e sociale dei ricercatori impegnati nella investigazione sul genoma umano (art. 13), sia essa ricerca pubblica che privata. Il già richiamato divieto di discriminazione degli esseri umani in base a caratteristiche genetiche è espressamente sancito dall'art. 6, mentre la garanzia di riservatezza dei dati genetici trova riconoscimento nell'art. 7. La dichiarazione sollecita infine gli Stati ad attuazione della Dichiarazione stessa impegnandosi a *“favorire le condizioni intellettuali e*

24. Si legge testualmente nell'art. 10: *“Nessuna ricerca o applicazione della ricerca riguardante il genoma umano, in particolare nei campi della biologia, della genetica e della medicina, può prevalere sul rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della dignità umana degli individui o, dove applicabili, di gruppi di individui”*.

materiali propizie al libero esercizio delle attività di ricerca sul genoma”, prendendo nella debita considerazione “*le implicazioni etiche, giuridiche ed economiche di queste ricerche*” (art. 14) e predisponendo a tal fine le misure adeguate a fare in modo che i risultati di dette ricerche non servano a fini non pacifici e vengano sempre rispettati la dignità, i diritti e le libertà fondamentali dell’uomo (art. 15). Si affida, poi, al Comitato internazionale di bioetica dell’UNESCO (IBC) il compito di contribuire a divulgare i principi esposti nella Dichiarazione al fine di favorire la sua attuazione nel contesto internazionale e nei singoli Stati.

Come si può rilevare la Dichiarazione sul Genoma Umano si avvicina per molti aspetti alla portata e ai contenuti alla *Convenzione europea sui diritti dell’uomo e la biomedicina*, nonostante i due documenti abbiano un diverso valore ed efficacia giuridica, nonché finalità parzialmente diverse²⁵. Il merito particolare della Dichiarazione sul Genoma Umano sta, però, nel fatto di aver sottolineato, da un lato, la libertà della ricerca scientifica, anche nei confronti di possibili ‘posizioni dominanti’ di soggetti detentori di diritti di privativa, dall’altro la necessaria condivisione delle scoperte scientifiche sul genoma umano. Ciò è funzionale alla garanzia del pluralismo anche all’interno del mondo scientifico, ed ovviamente contraria alla creazione di monopoli o oligopoli nella gestione e nello sfruttamento delle conoscenze e delle risorse genetiche umane. Significativamente la Dichiarazione ha, inoltre, esplicitamente subordinato la tutela della libertà della ricerca al preminente rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della dignità umana degli individui e dei gruppi umani, presenti e futuri, su cui non può prevalere l’interesse di nessuna ricerca, sperimentazione o applicazione scientifica, e men che meno alcun interesse di sfruttamento economico di tali scoperte.

3.2. *La Dichiarazione sulle Responsabilità delle Generazioni Presenti nei confronti delle Generazioni Future*

Il giorno immediatamente successivo all’adozione della *Dichiarazione sul Genoma Umano e i Diritti Dell’uomo*, il 12 Novembre 1997, la Conferenza generale dell’Unesco ha approvato la *Dichiarazione sulle Responsabilità*

25. Entrambe sono indirizzate, nei diversi contesti ad uniformare la disciplina degli Stati nazionali in materia di interventi sul genoma umano, ma la Dichiarazione si spinge, in un contesto internazionale, ad indicare il fine solidaristico e di cooperazione internazionale fra Paesi industrializzati e Paesi in via di sviluppo.

delle Generazioni Presenti nei confronti delle Generazioni Future²⁶, che sviluppa in un ottica evolutiva ed intergenerazionale la missione etica dell'Unesco –già presente nel suo atto istitutivo– di garantire un futuro di “giustizia, libertà e pace fondato sulla solidarietà intellettuale, e morale dell'umanità”.

Così come si legge nel Preambolo, la Dichiarazione nasce per dare una risposta etica, fornire un indirizzo responsabile alle “sfide cruciali del prossimo millennio”, le cui scelte condizioneranno “l'esistenza stessa dell'umanità ed il suo ambiente”. La sorte delle generazioni future è infatti legata inscindibilmente alle decisioni che le generazioni presenti prenderanno nella gestione delle risorse biologiche, ambientali ed anche genetiche del pianeta e nelle relative politiche di sviluppo. In tal senso l'Unesco ritiene che “il pieno rispetto dei diritti dell'uomo e degli ideali della democrazia costituiscono una base essenziale per la protezione dei bisogni e interessi delle future generazioni”, e sottolinea “la necessità di stabilire nuovi, equi e globali legami di partenariato e di solidarietà fra le generazioni” e “di promuovere la solidarietà intergenerazionale per la comunità dell'umanità”. S'impone, allora, per le generazioni presenti “un obbligo morale (...) di formulare le regole di condotta e di comportamento in una prospettiva largamente aperta al futuro”.

Questo impegno di responsabilità è immediatamente sancito nel primo articolo della Dichiarazione che recita: “Le generazioni presenti hanno la responsabilità di sorvegliare affinché i bisogni e gli interessi delle generazioni future siano pienamente salvaguardati”, e continua con il disposto dell'art. 2 che mira a garantire che “sia le generazioni future che quelle presenti possano scegliere liberamente il loro sistema politico, economico e sociale e possano preservare le loro diversità culturali e religiose”. Queste disposizioni spiegano il più pregnante dei loro significati nell'esplicita attribuzione di responsabilità verso i contemporanei per garantire l'esistenza e l'integrità delle generazioni future, contenuta nell'art. 3: “Le generazioni presenti dovrebbero sforzarsi per assicurare il mantenimento e la perpetuazione dell'umanità nel rispetto della dignità della persona umana. Di

26. Numerosi in materia i contributi, si ricordano a titolo indicativo: BIFULCO, R., “La responsabilità giuridica verso le generazioni future tra autonomia dalla morale e diritto naturale laico”, in D'ALOIA, A. (a cura di), *Diritti e costituzione*, Giuffrè, Milano, 2003, pp. 169 e ss.; LIMONE, G., “La scienza contemporanea al confronto con le generazioni future”, in CHEFFI, L. (a cura di), *Bioetica e diritti dell'Uomo*, Paravia, Torino, 2000, p. 1; BROWN WEISS, E., *In fairness to future generations: international law, common patrimony, and intergenerational equity*, The United Nations University, Tokio, 1989; KISS, A., “L'irréversibilité et le droit des générations futures”, in *Revue juridique de l'environnement* (1998), p. 49.

conseguenza, nessun pregiudizio potrà essere arrecato in nessun modo alla natura ed alla forma della vita umana". Questa posizione, colma le lacune o le incertezze, precedentemente sottolineate, della *Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'Uomo* escludendo la legittimità di ogni tipo di intervento genetico capace di modificare "natura" o "forma" della vita umana e, quindi, del ricorso alle forme più spregiudicate di eugenetica nelle tecniche di riproduzione umana assistita.

Ma la centralità delle politiche di gestione del patrimonio genetico umano nella tutela dei diritti delle generazioni future viene ribadita in una norma specifica, l'art. 6 –*Genoma umano e biodiversità*– che stabilisce: "Il genoma umano, nel rispetto della dignità della persona umana e dei diritti dell'uomo, deve essere protetto e la biodiversità deve essere salvaguardata. Il progresso scientifico e tecnico non dovrebbe né nuocere né compromettere in nessun modo la preservazione della specie umana e delle altre specie". La portata della disposizione è molto generica. Ciò che rileva è, ancora una volta, l'affermazione dello stretto legame fra protezione del genoma umano e rispetto della dignità e dei diritti fondamentali dell'uomo che è l' 'imperativo' con cui si deve coniugare il perseguimento di questi obiettivi, contrariamente al 'condizionale' che vincola il progresso scientifico al rispetto dell'uomo ed alla preservazione del genere umano.

3.3. *La Dichiarazione Internazionale sui Dati Genetici Umani*

I dati genetici umani sono ormai raccolti da tempo, e in misura crescente, in apposite banche dati e rivestono un ruolo sempre più importante, sia per la scienza che per la salute dei singoli. La terapia genica ed in particolare i test genetici a scopo predittivo e preventivo dell'insorgere delle malattie, si basano sull'analisi dei dati genetici di singoli individui come di gruppi umani, così come pure i più moderni metodi di indagine giudiziaria basati sulle tracce di D.N.A. Non sempre, però, l'utilizzo dei dati genetici e del materiale genetico umano (che ne è il supporto biologico) avviene in modo da garantire il rispetto dei diritti di tutti i soggetti coinvolti, singoli e intere comunità²⁷. I maggiori problemi riguardano: la tutela della *privacy*

27. Sempre più spesso la ricerca genetica si avvale degli studi esperiti su particolari gruppi umani, che presentano determinate caratteristiche genetiche di longevità, o resistenza, o immunità a particolari malattie/patologie, al fini di individuare ed isolare i fattori genetici da cui derivano tali caratteri

e la diffusione dei risultati dei test genetici, ma anche il diritto al consenso informato sul prelievo dei dati, sul loro trattamento e sulle finalità per cui verranno impiegati, il divieto di utilizzare arbitrariamente e a fini commerciali o speculativi dati e materiale genetico altrui e, quindi, il principio di indisponibilità dell'altrui patrimonio genetico e il corrispondente diritto a non essere 'espropriati' dei propri dati e risorse genetici, magari con l'apposizione illegittima di un 'bio-brevetto'.

L'Unesco, per arginare sconfinamenti nel campo dei diritti inalienabili dell'uomo da parte di chi sia in possesso di materiale e dati genetici – considerati impronta indelebile dell'individuo – ha approvato il 16 Ottobre 2003, la *Dichiarazione Internazionale sui Dati Genetici Umani*. Il documento si richiama espressamente alla *Dichiarazione Universale sul Genoma Umano* ed ai principi che essa richiama in materia: uguaglianza, giustizia, solidarietà, responsabilità, rispetto della dignità umana e dei diritti e libertà fondamentali. In particolare sottolinea, da un lato, l'importanza di garantire la libertà di pensiero, di espressione e di ricerca, dall'altro, la riservatezza e la sicurezza delle persone, la cui tutela deve ritenersi prevalente nella raccolta, nel trattamento, nella conservazione e nell'utilizzazione dei dati genetici umani²⁸. Tanto nel rispetto, anche qui, del principio di preminente tutela dei diritti e degli interessi delle persone sugli interessi della società e della scienza²⁹.

Fra i *consideranda* con cui si apre il documento, e che ne supportano i motivi politici e giuridici, spiccano la "*crescente importanza dei dati genetici umani in ambito economico e commerciale*" e le "*speciali necessità e vulnerabilità dei paesi in via di sviluppo*". Quest'ultimo riferimento pone

28. Espressamente ai sensi dell'art. 1. Obiettivi e finalità – lett. a): "*Gli obiettivi della presente dichiarazione sono: vegliare per il rispetto della dignità umana e la protezione dei diritti umani e delle libertà fondamentali nella raccolta, nel trattamento, nella utilizzazione e conservazione dei dati genetici umani, dei dati proteomici umani e dei campioni biologici da cui questi dati provengono (...), rispettando gli imperativi di uguaglianza, giustizia, e solidarietà e all'occasione prestando la dovuta considerazione alla libertà di pensiero e di espressione, compresa la libertà di ricerca; stabilire i principi che dovranno guidare gli Stati nell'elaborazione delle loro scelte normative e politiche su questi temi; fondare le basi affinché le istituzioni e le persone interessate disporre di orientamenti sulle migliori pratiche in questi settori; disporre di orientamenti sulle migliori pratiche in questi settori; lett. b): "La raccolta, il trattamento, l'uso e la conservazione di dati genetici e dati proteomici umani e campioni biologici dovranno essere compatibili con il diritto internazionale relativo ai diritti umani".*

29. È la codificazione del principio o approccio personalista che permea tutti gli atti dell'Unesco. Letteralmente si legge che "*gli interessi e il benessere delle persone dovrebbero prevalere sui diritti e gli interessi della società e della ricerca*".

l'attenzione sul grave fenomeno dell'espropriazione in atto del patrimonio biogenetico di interi gruppi umani o specie animali e vegetali di particolare interesse scientifico, ma soprattutto economico, per le multinazionali *biotech*. La denuncia, in più occasioni espressa dai Paesi in via di sviluppo, che ne sono le principali vittime, richiede risposte unanimi e normativamente certe, non più solo deferite alla giustizia nazionale e internazionale ed alle possibili oscillazioni della giurisprudenza in materia³⁰. Da qui la necessità di "rafforzare la cooperazione internazionale in materia di genetica umana", soprattutto perché "la raccolta, il trattamento, l'utilizzazione e la conservazione dei dati genetici umani hanno un'importanza essenziale per il progresso delle scienze della vita e della medicina, per le loro applicazioni e per l'uso di questi dati per fini non medici". Per tali motivi l'Unesco invita gli Stati a rispettare i principi comuni stabiliti nella dichiarazione, perché: "tutto dovrà essere fatto perché i dati genetici umani e quelli proteomici umani non siano utilizzati in modo discriminatorio, con lo scopo o l'effetto di ledere i diritti dell'uomo, le libertà fondamentali o la dignità fondamentale di un individuo, di una famiglia o di un gruppo, o di comunità".

Vari sono gli articoli significativi ai fini della configurabilità di nuovi principi e diritti in ambito genetico. Innanzi tutto l'art.3, che ribadisce come l'identità della persona non sia riducibile ai suoi dati genetici, ma che essi, ai sensi del successivo art. 4 –in quanto dati sensibili, personali e indicativi dell'individualità della specificità della persona– devono godere di una adeguata protezione. L'art. 5 limita i casi in cui potranno essere raccolti, trattati, utilizzati e conservati, ai soli fini diagnostici o di cura, di investigazione medica, epidemiologica, antropologica o archeologica, o di medicina forense, o investigazioni civili o penali, e comunque compatibilmente con i principi stabiliti nella *Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i*

30. La giurisprudenza in materia è ricca di casi di appropriazione di risorse biogenetiche animali e vegetali da parte di multinazionali *biotech* a danno di Paesi in via di sviluppo. Il fenomeno, però, rischia di allargarsi sempre di più, grazie alla decodificazione del D.N.A. umano ed alla mappatura genetica di interi gruppi umani, prospettando anche casi di appropriazione di geni umani. Per una rassegna delle sentenze in materia di biosicurezza e OGM si rinvia a PAVONI, R., *Biodiversità e Biotecnologie nel diritto internazionale comunitario*, Giuffrè, Milano, 2004, cap. X, pp. 421 e ss. Per un approfondito commento ad un importante inversione di tendenza nella giurisprudenza europea cfr. BULLARD, L., *A proposito della prima sconfitta giudiziaria di un brevetto di pirateria biologica. Il caso dell'albero del neem.*, relazione al seminario sulle Politiche Europee 2007-2013, Bruxelles 29 giugno – 1 luglio 2005, rinvenibile in <http://www.universitaetica.net/nuke69/files/Magda_neem.pdf>.

Diritti Umani e con il diritto internazionale relativo ai diritti umani. L'art. 19 fissa il *principio di necessaria condivisione dei benefici nascenti dall'uso dei dati genetici e proteomici umani fra mondo scientifico, società e comunità internazionale*, a voler ulteriormente sottolineare come i vantaggi nascenti dalle scoperte sul genoma umano –patrimonio dell'intera umanità– debbano essere distribuiti e condivisi con l'intera umanità³¹. Particolarmente stringenti le regole in materia di consenso: l'art. 8 fissa il principio del necessario consenso espresso, previo, libero e informato della persona interessata, per sostenere e legittimare qualsiasi forma di raccolta, trattamento, utilizzazione e conservazione dei dati genetici umani, stigmatizzando i comportamenti che mirano a influire sulla libera determinazione dei singoli e delle popolazioni più deboli e povere tramite la promessa di incentivi economici o altri benefici personali³². Il consenso di minori o incapaci potrà essere sostituito da un rappresentante legale ma solo in considerazione dell'interesse superiore del soggetto interessato. In particolare nel settore diagnostico o terapeutico la ricerca di prove o dati genetici su minori o incapaci è da considerarsi eticamente accettabile solo se e quando ne derivino conseguenze importanti per la salvaguardia della sua salute del minore interessato e se ciò risponde a un suo preminente interesse. L'art. 9 stabilisce, inoltre, che il consenso deve poter essere in ogni momento revocabile, finché i dati genetici non siano irrimediabilmente separati da una persona identificabile. In ogni caso la revoca del consenso non può essere collegata a nessun effetto pregiudizievole o ad alcuna sanzione per la persona interessata. Il quadro dei principi richiamati contribuisce, così, a sostanziare le basi di un vero e proprio diritto alla 'privacy genetica', almeno fin quando i dati trattati sono riferibili ad uno specifico individuo. La separazione dei dati genetici dall'individuo rappresenta, però, un elemento di fragilità, poiché, impedendo la riferibilità dei dati al soggetto

31. Specifica ulteriormente la norma: "*I benefici che derivino dall'applicazione di questo principio potranno rivestire le seguenti forme: I) assistenza speciale alle persone ed i gruppi che abbiano preso parte all'investigazione; II) accesso all'assistenza medica; III) nuove diagnosi, installazioni e servizi per offrire nuovi trattamenti o medicine ottenute grazie all'investigazione; IV) appoggio ai servizi di salute; V) installazioni e servizi destinati a corroborare le capacità di investigazione; VI) aumentare e rafforzare la capacità dei paesi in via di sviluppo di ottenere e trattare dati genetici umani, tenendo conto dei loro problemi specifici; VII) ogni altro modo coerente con i principi enunciati nella presente Dichiarazione*". Ciononostante, la portata del principio è limitata dalla lett. b) dello stesso art. 19 in cui si stabilisce che: "*Il diritto interno e gli accordi internazionali potranno fissare limitazioni a riguardo*".

32. Le eccezioni a tale norma dovranno essere coperte da riserva di legge e giustificate da ragioni eccezionali di diritto interno, comunque compatibili con le norme internazionali a tutela dei diritti umani.

interessato, rischia di bloccare anche le azioni a tutela dei diritti sottesi, compresa la garanzia di 'disponibilità propria' e 'indisponibilità altrui' dei propri dati genetici, ovvero il controllo sulle azioni di eventuale appropriazione abusiva.

3.4. *La Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani*

La Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani, approvata dall'Unesco il 19/10/2005, nasce con l'obiettivo di fondare principi universali fondati su valori etici comuni per guidare la comunità internazionale e gli Stati nelle scelte politiche e normative originate dallo sviluppo scientifico e tecnologico, e dalle trasformazioni sociali che ne conseguono³³. L'assunto si fonda su due premesse essenziali. La prima riguarda la dimensione internazionale dello sviluppo biotecnologico, le potenziali applicazioni diffuse degli interventi sul genoma e, quindi, l'esigenza di un 'approccio bioetico globale', di una riflessione comune su una regolamentazione condivisa almeno nei principi di fondo che devono supportare lo sviluppo della scienza, anche in ambito biogenetico. Questo documento, frutto di un notevole sforzo di sintesi fra posizioni opposte e spesso conflittuali, se da un lato soffre in alcuni punti di una eccessiva genericità, soprattutto sulle questioni di maggiore attrito³⁴, per altro ha il merito di aver

33. Si legge fra i *consideranda*: la Conferenza Generale "consapevole della capacità propria degli esseri umani: di riflettere sulla loro esistenza e il loro ambiente, di risentire l'ingiustizia, di evitare il pericolo, di assumere delle responsabilità, di ricercare la cooperazione e di manifestare un senso morale che si esprime in principi etici; di considerare i rapidi progressi delle scienze e delle tecnologie, che influiscono sempre di più sull'idea che abbiamo della vita e sulla vita stessa e, quindi, suscitano una forte domanda di risposta universale per quanto riguarda le questioni etiche in gioco; di riconoscere che le questioni etiche, poste da questi rapidi progressi scientifici e le loro applicazioni tecnologiche, dovrebbero essere esaminate, tenuto conto della dignità della persona umana e del rispetto universale ed effettivo dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali; di essere più che mai persuasa dalla necessità che la comunità internazionale enunci dei principi universali sulla base dei quali l'umanità potrà rispondere ai dilemmi e alle controversie sempre più numerose che la scienza e la tecnologia suscitano per l'umanità e l'ambiente".

34. Fra questi si registra il limite di non aver sciolto la riserva circa la qualificazione etico-giuridica della vita embrionale, oggetto dei maggiori contrasti fra filosofi e giuristi, di matrice cattolica o laica, lasciando scoperta, secondo una interpretazione restrittiva del testo, una finestra temporale —quella della *vita in fieri*— dalle tutele espressamente riconosciute agli esseri umani già nati. L'espressa tutela delle generazioni future e della loro integrità genetica (art. 16) garantisce, però, dalle condotte maggiormente offensive della dignità umana che potrebbero essere operate sul D.N.A. di individui in formazione.

esplicitato il significato dell'applicazione dei principi di responsabilità e solidarietà nello sviluppo della scienza nell'era *biotech*. Emerge con forza la volontà di fare della riflessione etica una parte integrante del processo di sviluppo scientifico e tecnologico: la bioetica dovrà giocare, cioè, un ruolo determinante nelle scelte da fare in merito ai problemi che quello sviluppo comporta. Si afferma, inoltre, che tutti gli esseri umani, senza distinzione, dovranno poter beneficiare delle stesse norme etiche nel campo della medicina e della ricerca pertinente riguardante le scienze della vita. Il quadro di riferimento valoriale è completato dal rinvio alle altre dichiarazioni dell'Unesco rilevanti in materia: le già richiamate *Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo* e *Dichiarazione internazionale sui dati genetici umani*, ma anche la *Dichiarazione di Helsinki della Associazione mondiale dei medici sui principi etici applicabili alle ricerche mediche sui soggetti umani*³⁵ ed altri importanti strumenti internazionali e regionali nel campo della bioetica, come i principi direttivi internazionali di etica della ricerca biomedica per quanto riguarda i soggetti umani del *Consiglio delle organizzazioni internazionali delle scienze mediche*³⁶ e la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina del Consiglio d'Europa*³⁷.

I principi primari e fondamentali, proclamati nella Dichiarazione ed articolati nei 28 articoli del testo, si centrano sulla prioritaria salvaguardia della dignità umana, dei diritti dell'uomo, delle libertà fondamentali e sugli interessi e il benessere dell'individuo, che devono sempre prevalere di fronte al solo interesse della scienza o della società (cfr. art. 3). L'art. 4 sugli effetti benefici e nocivi sull'essere umano, malato o partecipe alle ricerche amplia la portata dei principi sanciti nell'art. 3, richiedendo "nell'applicazione e nell'avanzamento della ricerca scientifica, della pratica medica e delle tecnologie associate" la maggiore protezione possibile dei pazienti e dei soggetti coinvolti, massimizzando gli effetti benefici e riducendo al minimo i danni. Seguono il riconoscimento del diritto di autodeterminazione dei singoli, se si ne assumono le responsabilità delle stesse e se rispettano l'autonomia altrui (art. 5), ed il principio sul "consenso previo, libero, espresso e informato e dell'individuo" (art. 6)³⁸. Le persone incapaci di un

35. Adottata nel 1964 ed emendata nel 1975, 1989, 1993, 1996, 2000 e 2002.

36. Adottata nel 1982 ed emendata nel 1993 e 2002.

37. Adottata nel 1997 ed entrata in vigore nel 1999.

38. Si tratta di una norma forte nelle premesse e debole nella sostanza, inficiata com'è da una clausola di riserva in base alla quale: "Eccezioni a questo principio devono essere fatte solo

consenso, come le persone e i gruppi particolarmente vulnerabili, hanno diritto al rispetto e a una protezione speciale, che deve essere garantita da un accordo con i rappresentanti legali dei gruppi e delle comunità coinvolte. Fra gli altri principi rilevano il *diritto alla riservatezza e confidenzialità dei dati personali* (art. 9), *alla uguaglianza, giustizia ed equità* fra tutti gli esseri umani (art. 10), *alla non discriminazione e non stigmatizzazione di alcun individuo o gruppo umano* (art. 11), *al rispetto della diversità culturale e al pluralismo* (cfr. artt. 8-12), che però, significativamente, “*non possono essere invocati per violare la dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali, né i principi affermati in questa o per limitarne gli scopi*”, e quindi per giustificare scelte deregolamentative o meramente utilitaristiche su beni globali come il genoma umano.

Particolarmente significativi, ai fini del presente studio, sono gli artt. 13, 14, 15, 16 e 17, che specificano, rispettivamente, i principi di “*Solidarietà e cooperazione*”, “*Responsabilità sociale e salute*”, “*Condivisione dei benefici*”, “*Protezione delle generazioni future*”, “*Protezione dell’ambiente, della biosfera e della biodiversità*”. Si tratta di una serie di disposizioni a carattere diacronico e solidaristico che, partendo dall’esigenza di garantire

in accordo con gli standard etici e legali adottati dagli Stati di riferimento, consoni ai principi e ai provvedimenti adottati nella presente dichiarazione, in particolare all’art. 27 e nelle leggi internazionali sui diritti umani”. Altrettanto per quanto riguarda il consenso informato da prestarsi da parte di intere comunità dove –si dice– il consenso individuale “*può essere sostituito da un accordo collettivo con la comunità, dal consenso di un suo leader o di un’altra autorità*”, sorvolando sul fatto che tale consenso “delegato” potrebbe vertere –e spesso è così– su diritti fondamentali e beni indisponibili –come nel caso del genoma umano– per i quali non è sempre ammissibile in via di principio la sostituzione *de plano* del consenso individuale con quello altrui, men che meno quando dovesse provenire da una non meglio specificata “*autorità*”, che potrebbe essere nel concreto portatrice di interessi contrastanti con quelli individuali del singolo (cfr. art. 6, commi 2 e 3). Ancor più fragile la posizione delle persone incapaci di esprimere il consenso (art.7): la garanzia di una “*adeguata protezione*” di tali soggetti è rimessa quasi esclusivamente alla normativa interna degli Stati, chiedendo in via generale e generica il rispetto, nelle scelte, del “*massimo interesse della persona coinvolta*”. Le ricerche su tali soggetti, inoltre, è generalmente ammessa per fini terapeutici (e lasciando alle leggi interne l’onere di stabilirne il carattere) e nell’interesse diretto degli stessi. L’ennesima clausola di chiusura consente, però, di effettuare sugli incapaci anche ricerche prive di potenziali e diretti benefici sulla salute “*in casi eccezionali, con il massimo controllo, esponendo la persona ad un rischio e un peso minimi*”, nel rispetto della legge e compatibilmente con la tutela dei diritti umani dell’individuo. L’aporia con i principi fondanti espressi in apertura è evidente, altrettanto l’aspetto abdicativo su punti insuperabili opposti da alcuni Stati in merito alle loro scelte etiche interne, gravi, in questo caso, come potrebbero essere quelle relative alle sperimentazioni su soggetti umani, di fatto incontrollabili dal livello nazionale. In ogni caso è fatto salvo il diritto della persona coinvolta a rifiutare di prendere parte a tali ricerche. Quando espresso o *esprimibile*.

“il più alto standard possibile di salute”, senza alcuna discriminazione né economica e sociale, quale condizione essenziale per lo sviluppo dei popoli (art. 14)³⁹, auspica una sempre maggiore solidarietà e cooperazione internazionale fra gli esseri umani (art. 13). Tali condizioni devono essere incoraggiate dai governi, che devono impegnarsi a farne un punto centrale della loro politica. Ancor più esplicitamente l’art. 15 dichiara che: “*I benefici derivanti da qualunque ricerca scientifica e dalle sue applicazioni devono essere condivise con l’intera società e all’interno della comunità internazionale, in particolare con i Paesi in via di sviluppo. Nel dare effetto a questo principio, i benefici possono consistere in una qualsiasi delle seguenti forme: a) assistenza speciale e sostenibile a, e riconoscimento di, persone e gruppi che hanno preso parte alla ricerca; b) accesso a un trattamento sanitario di qualità; c) fornitura di nuove modalità diagnostiche e o terapeutiche o prodotti derivanti dalla ricerca; d) servizi sanitari; e) accesso alla conoscenza scientifica e tecnologica...*”. Deve essere compito degli Stati promuovere la diffusione dell’informazione scientifica a livello internazionale, anche tramite accordi bilaterali e multilaterali, che permettano ai Paesi in via di sviluppo e ai soggetti più vulnerabili, per motivi di salute, sociali, o ambientali, di partecipare ai benefici degli sviluppi della scienza, comprese le applicazioni biotecnologiche sull’uomo e i farmaci o le terapie *biotech* (cfr. art. 24).

Queste ultime due disposizioni, in particolare, hanno un forte riverbero sullo sviluppo delle ricerche scientifiche sul genoma umano e la condivisione dei benefici derivanti da tali scoperte e dalle relative applicazioni, perché –indicando come prioritari i principi solidarista e di condivisione dei benefici– supera, almeno in via di principio, il limite privatistico posto dai brevetti su materiale genetico umano, chiesto dai laboratori privati e dalla multinazionali *biotech*, a protezione dei propri *plus-profitti*⁴⁰ ed a

39. Stabilisce l’art. 14: “*Considerato che il godimento del più alto standard possibile di salute è un diritto fondamentale di ogni essere umano, senza distinzione di razza, religione, credo politico, condizione economica e sociale, il progresso scientifico e tecnologico deve favorire: a) l’accesso a un trattamento sanitario di qualità e alle medicine essenziali, specialmente per la salute delle donne e dei bambini, perché la salute è essenziale alla vita stessa e deve essere considerata come un bene sociale umano; b) l’accesso a un adeguato nutrimento e all’acqua; c) l’eliminazione dell’emarginazione e dell’esclusione delle persone in base a qualsiasi motivo; d) la riduzione della povertà e dell’analfabetismo*”.

40. Lo strumento del brevetto, volto a tutelare un’ ‘invenzione’, viene infatti utilizzato, in questo caso, per tutelare una mera ‘scoperta’, ovvero la disponibilità esclusiva a fini di ricerca e applicativi di uno o più caratteri codificanti del genoma umano, ed il diritto a monopolizzar-

limitazione della circolazione delle conoscenze in materia. Una attenzione speciale viene rivolta, in particolare, ai rischi per la medicina, le scienze della vita e le tecnologie (cfr. artt. 14-20). Per quanto riguarda la pratica di ricerca transnazionale, essa deve essere oggetto di un esame etico, compatibile con la presente Dichiarazione, al livello appropriato della nazione ospitante e dello Stato che finanzia. Mentre, a prevenzione e sanzione delle condotte illecite più gravemente offensive dei diritti fondamentali, tutti gli Stati sono invitati a prendere le misure appropriate per combattere i fenomeni del *bioterrorismo*, del *traffico illecito degli organi, dei tessuti, del materiale genetico* (art. 21).

Un esplicito sostegno alla configurabilità di un generale diritto all'identità e all'integrità genetica del genere umano – e delle generazioni future in particolare – contro gli abusi dell'ingegneria genetica, proviene dall'art. 16, che sottolinea: *“Deve essere data la giusta attenzione all'impatto delle scienze della vita sulle future generazioni, incluso sulla loro costituzione genetica”*. Altrettanto per quanto riguarda la *“Protezione dell'ambiente e della biosfera e della biodiversità”* (art. 17), da salvaguardare riconoscendo *“la debita considerazione all'interconnessione fra esseri umani e altre forme di vita, all'importanza dell'accesso appropriato all'utilizzo delle risorse biologiche e genetiche, al rispetto per la conoscenza tradizionale e per il ruolo degli esseri umani nella protezione dell'ambiente, della biosfera e della biodiversità”*. Si tratta di una norma di sintesi che riassume in sé il senso dell'intera dichiarazione, fortemente improntata al riconoscimento del massimo grado possibile e condiviso di un livello etico-giuridico improntato alla garanzia dei principi di responsabilità, precauzione e solidarietà intergenerazionale nello sviluppo della scienza, nella condivisione delle scoperte scientifiche e nell'applicazione delle moderne biotecnologie all'uomo.

4. LA POSSIBILE COMPETENZA DELLA CORTE PENALE INTERNAZIONALE SUI CRIMINI IN MATERIA GENETICA E IL PROGETTO DI UN 'TRATTATO PER LA CONDIVISIONE E LA PROTEZIONE DEL PATRIMONIO GENETICO DEL PIANETA'

Anche in sede internazionale giocano un ruolo evidente le *lobbies biotech* che, tramite le loro mirate pressioni, e agitando strumentalmente il

ne 'l'informazione' per qualsiasi possibile applicazione futura, con ciò escludendo –ingiustamente con un *escamotage* giuridico– tutti gli altri attori che potenzialmente potrebbero contribuire alla ricerca ed al progresso scientifico in materia. V. *sub* nota 7.

fine apparente di tutelare la libertà di ricerca scientifica, alimentano le tendenze deregolamentative che mirano a sminuire il senso, l'opportunità e la rilevanza di una disciplina condivisa e uniforme delle attività sul genoma umano che fissi i principi generali da rispettare nello sviluppo delle biotecnologie genetiche applicate all'uomo. Ad una analisi critica e più approfondita —che legga in combinato disposto queste posizioni insieme alle altrettanto forti spinte per il riconoscimento sempre più 'globale' delle tutele brevettuali su materiale genetico umano— il fine ultimo degli interessi di molti attori privati contrasta proprio con il principio della libertà della ricerca scientifica, che dall'apposizione di tali brevetti si vede grandemente pregiudicata nelle sue possibilità di libera indagine e studio. Non può non considerarsi, a tal punto, che se da un lato è assolutamente meritevole di tutela l'interesse della scienza ad evolvere nel cammino della conoscenza, in quanto ciò è funzionale al perseguimento di un maturo sviluppo della società umana, meno meritevole di considerazione è l'interesse meramente egoistico dei soggetti privati ed economici che ambiscono a trasformare le scoperte scientifiche in campo biogenetico —tramite la brevettazione del genoma umano— in un '*business*' per pochi, in un oligopolio volto a limitare la libertà degli scienziati nell'investigazione sulle porzioni di genoma brevettate ed a controllare arbitrariamente la diffusione delle scoperte scientifiche in campo genetico, soprattutto di quelle potenzialmente fruibili in ambito terapeutico e quindi più remunerative.

Tali soggetti, dall'assenza di norme nazionali ed internazionali certe in materia, lucrano il beneficio di poter organizzare i loro affari liberi da qualsiasi forma di controllo e svincolati dal rispetto dei preminenti diritti dell'uomo, dell'interesse del mondo scientifico alla condivisione delle scoperte sul patrimonio genetico e alla possibilità di investigare liberamente su qualsiasi parte del genoma umano. Il calibro internazionale delle multinazionali del settore, unito alla fragilità del sistema giuridico internazionale, non consente di imporre un sistema di regole realmente capaci di obbligarle al rispetto dei diritti fondamentali del singolo e dell'intera umanità e, soprattutto, del diritto non frazionabile e non economicamente condizionabile del genere umano ad un equo ed equilibrato sviluppo, che consenta a tutti gli individui di beneficiare delle applicazioni terapeutiche emergenti dagli studi sul genoma.

Soprattutto questa è l'emergenza che dovrebbe convincere gli Stati tutti a concordare una regolamentazione uniforme ed universalmente vincolante delle attività di sfruttamento dell'informazione genetica umana, che contestualmente miri a contrastare preventivamente la consumazione delle

condotte maggiormente offensive dei diritti genetici dei singoli e dell'intera specie umana, quali l'arbitraria modificazione del patrimonio genetico altrui e delle generazioni future, l'ibridazione o l'indebita appropriazione di materiale o dati genetici.

Si è già sottolineato come i sistemi di controllo e le tecniche di prevenzione siano in ambito genetico l'unica forma di tutela dei diritti emergenti in materia, non potendosi esperire su un organismo umano geneticamente modificato nessuna forma di *'restituito in integrum'*, e quindi nessuna forma di tutela realmente restitutoria o adeguatamente risarcitoria per il soggetto interessato. Nel caso in cui, però, condotte gravemente lesive dell'integrità genetica del singolo o della specie dovessero essere realizzate, potrebbe già da ora prospettarsi la competenza della Corte penale internazionale a perseguire tali *'nuovi crimini contro l'umanità'*. Ai sensi dell'art. 5 dello Statuto⁴¹, letto in combinato disposto con l'art. 7 lett. k), la Corte ha, infatti, competenza a giudicare sui crimini contro l'umanità, ricomprendendosi in questa categoria, *"gli atti inumani"* che siano *"diretti a provocare intenzionalmente grandi sofferenze o gravi danni all'integrità fisica o alla salute fisica o mentale"*, fra cui eminentemente si inseriscono le condotte di arbitraria modificazione genetica del patrimonio ereditario dei singoli per fini non terapeutici o le forme di appropriazione dell'informazione genetica umana per fini illeciti o palesemente criminali⁴².

Il cammino verso una tutela globale del patrimonio genetico dell'umanità è stato intrapreso e da più parti si registrano iniziative volte all'adozione a livello internazionale di un *'Trattato per la condivisione e la protezione del patrimonio genetico del pianeta'*, che tuteli la biodiversità genetica di tutte le forme viventi, compreso l'uomo, e regoli, nel rispetto del principio di precauzione⁴³, le attività biotecnologiche sul genoma umano e di tutte le specie viventi. Una proposta in tal senso è stata lanciata in una conferenza stampa, organizzata dai *leaders* delle ONG promotrici durante

41. V. Statuto della Corte Penale Internazionale, adottato a Roma il 17 luglio 1998.

42. CONSO, G., "Un sogno che si avvera: la Corte Criminale permanente", in *I Diritti dell'uomo: cronache e battaglie*, fasc. 2-3 (2001), pp. 5-7; VIOLANTE, L., "Per una giustizia sovranazionale oltre la dimensione sanzionatoria", in *I Diritti dell'uomo: cronache e battaglie*, fasc. 1-2 (2000), pp. 42-43.

43. Il cui rispetto era già stato sancito in materia di biotecnologie dalla *Convenzione sulla diversità biologica* firmata a Rio de Janeiro nel giugno 1992 ed approvata dall'Unione Europea con decisione del Consiglio del 25 ottobre 1993. Si veda anche il recente documento del CNB italiano *Il principio di precauzione. Profili bioetici, filosofici, giuridici* del 18/06/2004, rinvenibile all'indirizzo web: <http://www.palazzochigi.it/bioetica/testi/principio_precauzione.pdf>.

il *Forum Social Mundial di Porto Alegre*, del 1° febbraio 2002, e poi presentata alla Conferenza internazionale di "Rio + 10", tenutasi in Sudafrica lo stesso anno.

In questa occasione Jeremy Rifkin, uno dei maggiori promotori dell'iniziativa e Presidente della Foundation on Economic Trends, ha affermato: "Il patrimonio genetico non può essere considerato informazione genetica negoziabile commercialmente oppure oggetto di proprietà intellettuale, né da parte di Governi, né da parte di imprese, altre istituzioni o individui. Il patrimonio genetico di tutto il pianeta è un'eredità comune di tutti e, di conseguenza, una responsabilità comune di tutti". Rifkin ha inoltre aggiunto: "Il 'Trattato Internazionale per la Condivisione del Patrimonio Genetico' è il compito più importante da affrontare nel momento in cui entriamo nell'età della Biologia". Il Trattato, il cui fine è di proibire ogni brevetto su piante, microrganismi, animali e parti del corpo umano è, però, ancora in fase di discussione ed elaborazione e rischia, nella lotta contro il tempo che le multinazionali *biotech* hanno ingaggiato nella brevettazione del genoma umano, di arrivare troppo tardi, in una fase, cioè, in cui i diritti di privativa acquisiti potrebbero essere ritenuti prevalenti rispetto ai diritti dei singoli e dell'umanità a fruire equanimente dei benefici della scienza biogenetica.

Solo un'azione integrata che unisca le legittime istanze della società civile al rispetto dei diritti inviolabili dell'uomo⁴⁴ e la volontà politica degli Stati a garantirne l'effettività potrà imporsi sugli interessi delle *lobbies* economiche delle aziende che operano nel campo delle biotecnologie, ed assicurare in tempi brevi l'affermarsi di un sistema di reale e completa salvaguardia del patrimonio genetico dell'umanità. Un nuovo ruolo dell'Onu, quale vero rappresentante di popoli, di diritti globali, e non di interessi globalizzati, potrebbe essere di stimolo per una possibile soluzione di sintesi da positivizzare in atti realmente vincolanti per gli Stati, Carte dei diritti e documenti che possano essere frutto di una spinta in avanti, di un atto di coraggio e non di compromesso fra diverse sensibilità e culture giuridiche, così come storicamente è stato nella Dichiarazione del '48. Ma documenti con valore giuridico non più solo di indirizzo, perché, pur nel rispetto del pluralismo etico giuridico dei paesi e dei popoli del mondo, la violazione dei nuovi diritti dell'uomo e

44. Per approfondimenti sulle dinamiche di internazionalizzazione dei diritti cfr. MONTANARI, L., *I diritti dell'uomo nell'area europea tra fonti internazionali e fonti interne*, Giappichelli, Torino, 2002.

dell'umanità emergenti in materia di biotecnologie non può tollerare, dietro il paravento di una malinteso senso del pluralismo e della libertà (di pochi), la violazione di beni quali la salute pubblica e il diritto all'accesso di tutti alle informazioni genetiche ed alle possibilità di cura che le moderne tecnologie consentono anche contro mali gravissimi e diffusi, soprattutto, nelle popolazioni più povere; e ancora, l'identità della specie umana e il suo diritto ed evolvere secondo le leggi della natura e non in base all'arbitrio e ai mutevoli criteri dell'agire umano, slegati da qualsiasi forma di valutazione del rischio e degli effetti che si producono sui singoli e su larga scala. Sono oggi in gioco beni le cui violazioni, una volta prodottesi, si consolidano in situazioni irreversibili in cui una tutela risarcitoria prima che inutile è da considerarsi 'colpevole', ovvero frutto di una politica dei diritti umani, vecchi e nuovi, debole, vile e, in ultima analisi, irresponsabile.

5. LA 'GENESI INVERSA' DEI NUOVI DIRITTI FONDAMENTALI IN AMBITO BIOGENETICO E IL DIFFICILE RECEPIMENTO DEI NUOVI PRINCIPI E DIRITTI 'GENETICI' NELLE COSTITUZIONI NAZIONALI. VERSO LA PREMINENTE GARANZIA INTERGENERAZIONALE DEI DIRITTI FONDAMENTALI DELL'UOMO E DELL'UMANITÀ ALL'EQUO GODIMENTO ED ALLA PRESERVAZIONE DEL GENOMA UMANO E DELLE RISORSE BIOGENETICHE

Il problema della tutela intergenerazionale del genoma umano, e della biodiversità genetica più in generale, richiede un impegno che non può esaurirsi, ovviamente, nel campo giuridico, ma coinvolge, innanzi tutto, il livello politico, ed in particolare le scelte da operarsi in ambito sovranazionale ed internazionale. Solo da uno sforzo comune e condiviso a livello globale potranno prodursi le azioni e gli strumenti necessari a realizzare un sistema di tutela *multilevel* della biodiversità. Ma, soprattutto, solo da una volontà realmente condivisa potrà emergere il chiaro impegno, politico e giuridico, a proiettare nel futuro questa protezione *multilevel*, di modo che unanimemente i governi della Terra riconoscano il dovere morale e giuridico di preservare oggi i diritti delle generazioni future a fruire degli stessi vantaggi delle generazioni presenti, ed in particolare il diritto a poter fruire del massimo vantaggio possibile di risorse ambientali e biogenetiche, contemporaneamente ai benefici del progresso biotecnologico, e non a dover pagare solo il prezzo delle sue conseguenze negative. Tale impegno grava con maggiori responsabilità sui governi dei Paesi più avanzati nel campo delle biotecnologie, ovvero dei Paesi che dispongono delle risorse

umane, tecnologiche, economiche e di conoscenza necessarie per orientare lo sviluppo nel settore delle biotecnologie. E ciò perché nelle società democratiche l'esercizio del potere, di qualunque natura esso sia, politico, economico, culturale, non può essere scisso dall'esercizio della responsabilità. Anzi, esso si legittima e può chiedere legittimazione nei processi decisionali che tanto profondamente incidono sulla vita di altri soggetti solo se costantemente orientato al perseguimento di condizioni di sempre maggiore ed effettiva garanzia dei diritti fondamentali di tali soggetti, che siano singoli o che sia l'umanità intera, presente e futura. Il potere di guidare i processi di sviluppo, soprattutto nell'era *biotech*, può essere un'occasione formidabile per vincere le malattie, la miseria e l'emarginazione, affermando finalmente il principio di pari dignità e pari diritti fra tutti gli uomini tramite la garanzia del diritto alla parità di accesso alle nuove conoscenze, ai nuovi strumenti, alle nuove cure, alle maggiori possibilità alimentari che possono derivare dalle scoperte e dalle applicazioni biotecnologiche. Oppure può essere un nuovo subdolo mezzo di sfruttamento, discriminazione ed esclusione, capace di frustrare definitivamente l'aspirazione all'uguaglianza ed alla giustizia sociale delle popolazioni più povere della Terra. I poteri, pertanto, che a diversi livelli incidono sulle politiche biotecnologiche, non possono sottrarsi al rispetto dei principi fondamentali di giustizia ed equità *infra ed inter* generazionale, per evitare che gli errori di pochi, oggi, si riverberino nell'inaccettabile pregiudizio dei diritti fondamentali di tanti, nel presente e nel futuro.

Questo oggi è il compito del diritto: fondare i principi che siano la matrice dei nuovi diritti globali da riconoscere alle generazioni presenti e future in materia di tutela dell'ambiente e delle risorse biogenetiche e renderli, altrettanto globalmente, vincolanti. Fondarli, cioè, in modo che siano principi cogenti, non dichiarazioni prive di forza normativa, in modo, cioè, che possano dar origine a diritti effettivi, giuridicamente vincolanti ed universalmente rispettati, e non ad interessi generici e ad aspettative future e ipotetiche, che mortificano il valore della vita e della dignità delle persone che ne sono portatrici. Ma questo è un problema di volontà politica e non di 'opportunità' giuridica. Ciò che appare imprescindibile, dal punto di vista normativo, è la necessità di corroborare il *corpus* normativo a tutela delle risorse ambientali e biogenetiche nei diversi livelli ordinamentali. Al livello locale e regionale, cui sono attribuite spesso importanti competenze in materia di gestione delle risorse ambientali, manca ancora la previsione di alti *standards* comuni a tutela della biodiversità e delle risorse genetiche, come pure mancano normative interne che individuino e tutelino adegua-

tamente le aree più ricche di biodiversità e/o a maggior rischio di depauperamento di specie animali e vegetali autoctone.

La genesi di questi nuovi diritti fondamentali che insistono su beni giuridici globali, quali il patrimonio genetico e la biodiversità, segue oggi un iter inverso rispetto al passato: non è più la 'spinta dal basso' dei cittadini e delle popolazioni nei rispettivi contesti nazionali ad originare la richiesta di una evoluzione giuridica in materia, ma è il dibattito nei forum internazionali a stimolare l'attenzione delle istituzioni internazionali e la produzione di documenti e carte dei diritti. Quasi come se il dibattito interno fosse meno sensibile e meno permeabile alle nuove esigenze di riconoscimento e tutela dei nuovi diritti fondamentali, a testimonianza, forse, di un progressivo indebolimento dello Stato nella sua prioritaria funzione di garante della tutela giurisdizionale dei diritti e della prioritaria tutela degli interessi dei cittadini e dei soggetti deboli, rispetto agli interessi dei soggetti economici sovranazionali. Tali documenti internazionali, come si è rilevato, particolarmente avanzati nei contenuti e nei principi dichiarati, ma poco efficaci dal punto di vista delle precettività dei comportamenti – e quindi della effettività dei diritti desumibili – rimangono da soli insufficienti a fondare un efficace sistema di tutela dei nuovi diritti fondamentali di ultima generazione. Si rivela essenziale, allora, il loro espresso recepimento nelle Costituzioni nazionali e negli ordinamenti interni, ancora fermi al riconoscimento di un catalogo dei diritti inviolabili che, seppur demandato a norme 'aperte', si rivela a tutt'oggi anelastico rispetto all'evoluzione della materia ed all'adeguamento del sistema di tutela dei diritti fondamentali alle emergenze imposte dalla società *biotech*.

È il livello costituzionale e il modello del costituzionalismo a soffrire, oggi, dei maggiori *deficit* funzionale, evolutivo e normativo a tutela dei nuovi beni e dei nuovi diritti e, in particolare, dei beni in questione e del relativo riconoscimento dei nuovi diritti genetici delle generazioni presenti e future. Eppure, dal punto di vista della effettività e della capacità di 'resistenza' di tali diritti, solo tale protezione costituzionale, negli ordinamenti a costituzione rigida, può impedire l'ingresso di norme esterne contrastanti capaci di intaccare l'integrità degli ecosistemi e delle risorse biogenetiche umane e ambientali. Si tratta certamente di previsioni che non potevano essere presenti nei testi originari, data la recentissima emersione di tali forme di possibile aggressione a vecchi e nuovi diritti fondamentali, ma sul cui inserimento bisognerebbe iniziare a riflettere seriamente, per valutare l'opportunità di un esplicito riconoscimento dei diritti genetici a livello costituzionale e garantirne la più alta forma di tutela.

Poche sono a tutt'oggi le norme costituzionali europee a tutela del genoma umano che riconoscono espressamente alcuni dei nuovi 'diritti genetici' emergenti in materia. La Costituzione della Confederazione Elvetica iniziò introducendo nel 1992, all'art. 24, la seguente prescrizione: "*Il materiale genetico di una persona non potrà essere analizzato, registrato o rivelato senza il suo previo consenso, salvo quando espressamente lo autorizzi o imponga la legge*". Successivamente questa norma è stata sostituita da alcuni articoli sulla protezione della salute, i trapianti, l'ingegneria genetica umana e non umana, quali materie riservate alla competenza della Confederazione. Si legge nel testo attuale dell'art. 119 – *Medicina riproduttiva e ingegneria genetica in ambito umano*: "*Tutto l'essere umano deve essere protetto contro gli abusi della medicina e dell'ingegneria genetica in ambito umano. Compete alla Confederazione legiferare sul patrimonio germinale genetico umano. A tal fine vigilerà per assicurare la protezione della dignità umana, della personalità e della famiglia e rispetterà in particolare i seguenti principi: a) Si proibisce qualunque forma di clonazione e di intervento sul patrimonio genetico dei gameti e degli embrioni umani; b) Il patrimonio genetico germinale non umano non può essere trasferito nel patrimonio genetico umano né fuso con esso; c) il ricorso ai procedimenti di procreazione assistita sarà autorizzato solo quando non può essere esclusa in altro modo la sterilità o il pericolo di trasmissione di malattia grave, e non per far sviluppare nel bambino alcune caratteristiche o per fini di investigazione; la fecondazione degli ovuli umani fuori dal corpo della donna sarà consentita unicamente alle condizioni prescritte dalla legge; potranno svilupparsi fuori dal corpo della donna fino allo stadio di embrioni solo il numero di ovuli umani che può essere immediatamente impiantato nel corpo della donna; d) la donazione di embrioni e qualunque forma di maternità surrogata sono proibite; e) non è consentito il commercio di materiale germinale umano né dei prodotti dell'embrione; f) il patrimonio genetico di una persona potrà essere analizzato, registrato o rivelato unicamente con il suo consenso o in base alla legge; g) tutte le persone avranno accesso ai dati relativi alla loro ascendenza*". L'art. 119 della Costituzione elvetica è attualmente la norma costituzionale più dettagliata in materia di biomedicina ed atti di disposizione del patrimonio genetico umano. La Costituzione Portoghese –per sua parte– ha invece riconosciuto dal 1997 un importante diritto fondamentale all'art. 26,3° comma: "*La legge garantirà la dignità personale e l'identità genetica dell'essere umano, in concreto nella creazione, sviluppo ed applicazione delle tecnologie e nella sperimentazione genetica*".

In Europa, l'inaugurazione di un timido processo costituente a carattere parzialmente innovativo, per quanto attiene l'arricchimento dei cataloghi dei diritti fondamentali, ha consentito il recepimento nella Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea di principi a tutela della biodiversità e delle responsabilità verso le generazioni future. Si legge nel *Preambolo* alla Carta dei diritti fondamentali che fra i "valori indivisibili e universali" su cui si fonda l'Unione è riservato un posto assolutamente preminente alla dignità umana, che è il primo dei valori proclamati, seguito dalla libertà, dall'uguaglianza e dalla solidarietà. Ma più ambiziosamente si specifica di seguito – con una chiara esplicitazione a carattere innovativo e vincolante – come il godimento dei diritti contenuti nella Carta "fa sorgere responsabilità e doveri nei confronti degli altri come pure della comunità umana e delle generazioni future". Le previsioni normative relative agli atti di disposizione del genoma umano e all'ingegneria genetica, sono contenute nell'art. 3 della Carta che, sotto la rubrica "Diritto all'integrità della persona", sancisce –al 1° comma– il diritto di ogni individuo alla propria identità fisica e psichica e –al 2° comma– l'atteggiarsi di tale diritto nell'ambito della medicina e della biologia. La norma stabilisce che, in detti settori, devono essere particolarmente rispettati: il consenso libero ed informato della persona sottoposta al trattamento medico chirurgico o ad ogni tipo di intervento biomedico in genere; il divieto delle pratiche eugenetiche, ed in particolar modo di quelle volte alla selezione delle persone; il divieto di fare del corpo umano, o delle sue parti, una fonte di lucro, ed infine, il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani. L'articolo riconoscendo esplicitamente il 'diritto all'integrità fisica e psichica' di ogni persona, indirettamente, ma indubbiamente, ne tutela anche 'l'integrità genetica'.

In prospettiva, la valorizzazione già in atto del rango sostanzialmente costituzionale di tali diritti potrebbe finalmente mettere fine all'ipocrisia che pervade la disciplina sulle 'invenzioni' *biotech* e lo sviluppo biotecnologico, sanando definitivamente il contrasto fra documenti di indirizzo⁴⁵, fortemente orientati verso la garanzia dei diritti fondamentali emergenti in materia, e atti normativamente vincolanti –come la Dir. 98/44/CE sulla brevettabilità degli organismi geneticamente modificati– chiaramente propensi ad una preminente tutela, più che delle libertà economiche, degli ingenti interessi che premono sul settore⁴⁶. Il recepimento, inoltre, a livello

45. Si rinvia ai documenti cit. *sub* nota 6.

46. V. *sub* nota 7.

comunitario e degli Stati membri di alcuni importanti principi già dichiarati a livello internazionale avrebbe il duplice scopo di corroborare la vincolatività di tali principi ed arricchire nel contempo gli ordinamenti interni di più chiari ed espliciti riferimenti circa la preminenza di alcuni valori, diritti, interessi rispetto ad altri⁴⁷. Si tratta di principi che si sostengono e si integrano a vicenda. Una loro lettura integrata ne consente l'espansione e contemporaneamente predispone una fitta rete di salvaguardia per tutti i diritti emergenti nel campo delle biotecnologie. L'accoglimento del 'principio di precauzione' e del 'principio di responsabilità' nella gestione delle risorse biogenetiche si lega inscindibilmente al 'principio dell'interesse comune dell'umanità alla gestione razionale e sostenibile della biodiversità e delle biotecnologie'. Ed ancora, questi stessi principi si sviluppano nel 'principio di indisponibilità delle risorse genetiche', in quanto patrimonio comune dell'umanità presente e futura, e si corroborano vicendevolmente nel sostenere il 'principio all'equa condivisione dei benefici derivanti dalle risorse genetiche e dalle relative applicazioni biotecnologiche'. Il quadro di valori che ne emerge fonda a sua volta la necessaria affermazione del 'principio di libera circolazione delle scoperte e delle conoscenze in materia biogenetica', come condizione imprescindibile per garantire trasparenza, pluralismo della ricerca scientifica e, quindi, vera libertà e vero sviluppo.

Dal riconoscimento dei principi alla positivizzazione dei diritti e dei doveri il passo diventa allora più breve. Fondare su questi presupposti la tutela intergenerazionale dei diritti fondamentali, e quindi il riconoscimento dei doveri delle generazioni presenti e dei diritti delle generazioni future, potrebbe essere una operazione più agevole e meglio 'tollerata' anche dalla scienza giuridica più severa. Particolarmente critica si prospetta, però, la determinazione del contenuto specifico di tali diritti, in particolare dei diritti di terza e quarta generazione, in materia di tutela dell'ambiente e degli ecosistemi, ma anche dei nuovi diritti emergenti in relazione ai beni primari della vita e della salute. Non è semplice tentare di delineare il con-

47. In approfondimento sui temi generali relativi all'integrazione dei diritti umani di origine internazionale nelle tradizioni costituzionali europee cfr.: SILVESTRI, G., "Verso uno Jus comune europeo dei diritti fondamentali", in *Quad. cost.* (2006), p. 7 ss.; ZAGREBELSKY, G., "Le Corti costituzionali, le Costituzioni democratiche, l'interdipendenza e l'indivisibilità dei beni costituzionali", in <www.astrid-online.it/Dossier--11/Zagrebelisky_Repubblica_22apr2006.pdf>; MONTANARI, L., *I diritti dell'uomo nell'area europea tra fonti internazionali e fonti interne*, cit.; TEGA, D., "Le Carte dei diritti nella giurisprudenza della Corte costituzionale (e oltre)", in *Corte costituzionale e processo costituzionale nell'esperienza della Rivista "Giurisprudenza costituzionale" per il cinquantesimo anniversario*, Milano, 2006, pp. 953 e ss.

tenuto generale di quelli che ormai unanimemente vengono definiti 'diritti di quinta generazione', ovvero 'diritti delle generazioni future'. Qualsiasi elenco non può che essere la prima bozza di un quadro che va dipingendosi a più mani ed è suscettibile, come ogni opera *in progress*, di rivelare nuove prospettive, nuovi scenari e nuovi particolari.

In una prospettiva *de iure condendo*, e declinando il contenuto dei principi emergenti a livello internazionale, potremmo iniziare a delineare alcuni di questi diritti delle future generazioni, almeno quelli la cui tutela si impone in termini più urgenti: I) *il diritto a godere di condizioni di vita ed ambientali uguali, se non migliori, rispetto a quelle godute dalle generazioni presenti, depositarie e non proprietarie della ricchezza degli ecosistemi e della biodiversità del pianeta Terra*⁴⁸; II) *il diritto a vivere in un ambiente naturale capace di conservare le sue massime potenzialità evolutive in termini di sviluppo della vita e diversificazione delle sue forme*⁴⁹; III) *il diritto a scegliere l'opzione etica più confacente alla loro cultura futura, senza dover subire i condizionamenti derivabili da scelte irreversibili delle generazioni presenti, soprattutto se fondate su valutazioni di ordine esclusivamente economico*⁵⁰; IV) *il diritto a non dover subire danni e sopportare i rischi derivati dalle scelte irresponsabili, incaute o egoistiche delle generazioni precedenti*⁵¹; V) *il diritto a nascere e vivere in un mondo dove la natura e le forme di vita non siano oggetto di proprietà privata*⁵²; VI) *il diritto a vedersi garantiti, a prescindere dalle concrete possibilità economiche dei singoli, il godimento di tutti i diritti fondamentali, ed in particolare i diritti alla vita, alla salute e alla libertà di accesso alle fonti alimentari ed alle migliori cure*⁵³; VII) *la libertà di circolazione della conoscenza, che non può essere oggetto di diritti di proprietà, né essere sottoposta a restrizioni imposte da interessi particolari e di tipo economico*⁵⁴.

48. In accoglimento di un principio di uguaglianza e pari dignità intergenerazionale.

49. È il riconoscimento del 'diritto all'ambiente futuro' ed al godimento di tutte le sue risorse.

50. Tanto nel rispetto del principio di autodeterminazione delle generazioni future, ovvero di una forma di 'democrazia intergenerazionale'.

51. Che rappresenta l'accoglimento di un minimale principio di giustizia intergenerazionale.

52. Che comporta la qualificazione delle risorse biogenetiche quali 'patrimonio comune dell'umanità'.

53. È la garanzia della preminente ed effettiva tutela dei diritti fondamentali, ed in particolare del diritto alla vita ed alla salute, a prescindere da condizionamenti economici o da altri interessi configgenti.

54. Ovvero del diritto alla libertà di ricerca, di accesso e di informazione circa le conoscenze e le scoperte scientifiche.

Occorre ribadire, però, in uno sforzo di realismo, che il semplice riconoscimento di nuovi diritti è insufficiente ad apprestare un efficace sistema di tutela intergenerazionale dei beni coinvolti, come è insufficiente la sola attribuzione di doveri, se non si accompagna alla previsione di nuovi modelli normativi, più elastici ed aperti, capaci di riconoscere e recepire i mutamenti delle società moderne. Altrettanto cruciale è la predisposizione di adeguati strumenti istituzionali e giurisdizionali, affinché i nuovi diritti vengano tutelati come diritti effettivi e vigenti, non come promesse e aspettative, in un sistema auspicabilmente diffuso e *multilevel* di tutela giurisdizionale di questi nuovi diritti fondamentali.

6. CONCLUSIONI

Una rivoluzione-evoluzione giuridica e politica come quella prospettata da un diverso approccio ai problemi posti dalle biotecnologie applicate all'uomo, richiede una grande volontà innovativa dei sistemi internazionali e sovranazionali a tutela dei diritti fondamentali, oltre che grande impegno, responsabilità, volontà e coraggio politico. Lo stesso coraggio che costituisce forse una delle migliori eredità ed uno dei più significativi messaggi che potremmo tramandare alle generazioni future. Un messaggio, questo, che dovrebbe auspicabilmente promanare coralmemente dagli uomini di governo, dai giuristi, dai sociologi, dagli economisti, dai letterati, dai filosofi. Il coraggio di cambiare, di superare gli schemi concettuali del presente e fondare nuovi paradigmi valoriali che mettano l'uomo, la sua dignità e il rispetto della biosfera al primo posto nelle scelte politiche e, quindi, nelle scelte del diritto e dell'economia. Il coraggio di andare oltre i ricatti di un modello economico neo-imperialistico fondato sulla massimizzazione miope del profitto che, proponendosi come unico modello possibile di sviluppo, finisce per costituire un blocco allo sviluppo stesso ogniqualvolta il profitto venga anteposto alla tutela di beni primari come la vita e la salute umana. Il coraggio di confutare e rigettare le teorie neo-giustificazioniste che, apoditticamente e subdolamente, pretendono di condizionare lo sviluppo del settore *biotech* all'ingresso monopolistico delle multinazionali nel nuovo mercato aureo delle biotecnologie, come unica opzione realisticamente percorribile per garantire lo sviluppo del settore e la conseguente fruibilità dei relativi benefici, sorvolando elegantemente sul fatto che tale condivisione è, però, subordinata alla possibilità economica degli Stati e dei singoli di pagare il prezzo di tale esproprio di risorse, in termini di

royalties e di perdita di diritti e libertà, anche della ricerca scientifica. Il coraggio di dichiarare che ogni modello economico, sociale o giuridico che pretenda di imporre gli interessi economici di pochi di pochi su diritti fondamentali comuni e individuali⁵⁵ è un modello antidemocratico, un modello che umilia le conquiste di civiltà sociale e giuridica di riconoscimento e garanzia dei diritti fondamentali delle società moderne, e pertanto va rifiutato.

Il primo dovere della nostra generazione, ed in particolare degli intellettuali e della società civile più attenta e attiva, sta, allora, nella capacità di promuovere una coscienza di massa critica e consapevole del fatto che i modelli di sviluppo fondati sull'egoistica massimizzazione del profitto sono alla lunga modelli miopi, sostanzialmente non democratici e, in ultima analisi, contrastanti con il più autentico sviluppo delle società umane, che si fonda sull'ineliminabile anelito dell'uomo alla conoscenza ed al perseguimento di condizioni di vita umanamente, e non solo materialmente, migliori e si alimenta della libertà di circolazione delle idee e delle scoperte, prima ancora che dei capitali. È auspicabile, allora, per la più efficace realizzazione di modelli politici, sociali e giuridici più aperti e funzionali al raggiungimento di tali obiettivi, che il dibattito su come costruire le basi del futuro che vogliamo si diffonda oltre le sedi del diritto e coinvolga la società in tutti i suoi aspetti, perché solo da un dibattito collettivo potranno arrivare le soluzioni capaci di affrontare le sfide e le responsabilità che questa generazione dovrà affrontare. Per quanto riguarda il contributo della prospettiva giuridica, partire dall'istituzione di un organismo mondiale democraticamente rappresentativo di tutti i popoli, chiamato ad assicurare la *governance* dei beni che costituiscono patrimonio comune dell'umanità⁵⁶, potrebbe essere un primo importante passo per riaffermare diacronicamente il diritto all'autodeterminazione dei popoli e i principi fondanti di rispetto dei diritti fondamentali, che costituiscono la prima e più importante eredità da trasmettere integra alle generazioni che verranno.

55. Nello specifico, che anteponga le esigenze di sfruttamento e protezionismo economico alla libera circolazione delle conoscenze relative alla scoperte scientifiche ed alla più ampia condivisione dei benefici che possano derivare dalla diffusione di tali conoscenze.

56. Intesa come soggetto unico e intergenerazionale diacronicamente proiettato nel futuro.

Riassunto: *Le moderne biotecnologie comportano nuove esigenze di tutela globale dei diritti fondamentali dell'uomo cui le Costituzioni e ordinamenti statali non riescono a dare adeguate risposte, ma solo soluzioni lacunose e frammentarie in quanto limitate dall'arretratezza dei cataloghi dei diritti fondamentali e limitate ai singoli contesti nazionali. Importante è, quindi, il contributo internazionale alla regolamentazione degli 'atti di disposizione del genoma umano' per l'individuazione di nuovi principi e nuovi diritti comuni all'intera umanità e generalmente riconosciuti. Le Dichiarazioni dell'Unesco in materia - La Dichiarazione Universale sul Genoma Umano ed i Diritti dell'Uomo, la Dichiarazione sulle Responsabilità delle Generazioni presenti nei confronti delle Generazioni future, la Dichiarazione Internazionale sui Dati Genetici Umani, la Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani - rappresentano un primo riferimento condiviso di una disciplina globale per la tutela dell'identità e dell'integrità genetica dell'Uomo, volta a scongiurare forme illecite di sfruttamento appropriazione, modificazione del D.N.A. Il genoma umano, inteso come 'patrimonio dell'umanità', diventa così oggetto dei nuovi 'diritti genetici' dei singoli e dell'umanità, delle generazioni presenti e delle generazioni future e di una nuova dimensione di tutela diacronica e intergenerazionale dei diritti fondamentali stessi, vecchi e nuovi. Il carattere di bene comune del genoma umano, l'importanza di condividere i benefici delle scoperte scientifiche in materia, l'esigenza di garantirne l'accesso a tutti, senza pregiudizi o condizionamenti economici, e l'urgenza di scongiurare il perpetrarsi di condotte lesive a danno dei singoli e dell'intera umanità spingono verso la necessità di addivenire al più presto alla stesura di un "Trattato per la condivisione e la protezione del patrimonio genetico del pianeta", che garantisca al più presto ed efficacemente una tutela globale del genoma e dei nuovi diritti dell'umanità.*

Parole chiave: Genoma umano, biotecnologie, diritti fondamentali, costituzione, Unesco, diritti genetici, brevetti biotech, diritti delle generazioni future.

Abstract: *Modern biotechnologies call for new forms of global protection of fundamental human rights. This is because national constitutions and state legislation cannot give adequate answers to current needs, in so far as they are limited by the backwardness of the legislation dealing with fundamental rights charters and the constraints posed by single national contexts. The international contribution to the regulation of 'disposition acts of the human genome' is important in order to identify new principles and rights shared and generally recognized as belonging to humanity as a whole. Unesco's declarations in this field - The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, the Declaration on the Responsibility of Current and Future Generations, the International Declaration on Genetic Human Data, the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights - represent an initial reference point, embedded within a global discipline for the protection of human identity and genetic integrity, and aimed at combating illicit forms of misuse, appropriation and modification of D.N.A. The human genome, understood as 'human heritage', thus becomes object of new 'genetic rights' held by individuals and humanity, of present and future generations and of a new dimension of diachronic and inter-generational protection of old and new fundamental rights. The character of the common good of the human genome, the importance of sharing the benefits of scientific discoveries in this field, the need to guarantee access to all without prejudice or economic conditioning, and the urgency of avoiding the continuation of harmful actions to individuals and humanity call for a "Treaty for the Sharing and Protection of the Genetic Heritage of the Planet", which effectively guarantees a speedy global protection of the human genome and of these new rights held by humanity.*

Key words: Human Genome, Biotechnologies, Fundamental Rights, Constitution, Unesco, Genetic Rights, Biotech Patents, Rights of Future Generations.

Copyright of *Persona y Derecho* is the property of Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra, S.A. and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Copyright of Persona y Derecho is the property of Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra, S.A. and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.