

Prospettive

Genomica e discriminazione

Genomics and discrimination

GIULIA PERRI
perri.giulia16@gmail.com

AFFILIAZIONE
Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella
Ricerca (CID-Ethics)

SOMMARIO

A partire dal 1990 – quando ebbe inizio uno dei maggiori progetti di ricerca nell’ambito della scienza moderna: il Progetto Genoma Umano – si svilupparono strumenti sempre più all’avanguardia per decodificare il corredo genetico degli individui, identificando i tratti del DNA alla base di molte malattie e i geni che le provocano. Tali strumenti, noti come test genetici predittivi, hanno creato una nuova categoria di soggetti potenzialmente a rischio di discriminazione, i c.d. *unpatients*, individui ‘sani’ ma con una particolare suscettibilità a specifiche sostanze presenti nei luoghi di lavoro idonee, a causa del contatto prolungato, a determinare l’insorgere di talune malattie. Tali informazioni – potenzialmente utili in ottica di prevenzione – celano possibili abusi dei datori di lavoro, che potrebbero essere tentati da un utilizzo distorto di esse, quale la mancata assunzione di un soggetto con una suscettibilità o predisposizione nota.

PAROLE CHIAVE

Genetica e diritto

Discriminazione genetica

Discriminazione sul luogo di lavoro

ABSTRACT

Since 1990 – when the Human Genome Project, one of the major research projects in modern science, has begun – scientists have developed new tools apt to decode the genetic makeup of individuals, identifying DNA traits that cause many diseases and the genes that trigger their development. These tools – known as predictive genetic tests – created a whole new category of subjects potentially discriminated, the so called ‘unpatients’. The unpatients are healthy individuals who show a particular susceptibility to certain chemicals present in the workplace, with a high probability of contracting a disease in the event of prolonged exposure to them. Such information – potentially useful from a health prevention perspective – may lead to possible abuses by employers, who, for instance, could reject candidates based on the knowledge of their disease susceptibility or predisposition.

KEYWORDS*Genetics and law**Genetic Discrimination**Workplace Discrimination*

DOI: 10.53267/20240108



1. PREMESSE

L'osservazione dei numerosi ambienti dell'agire umano lascia intravedere un radicamento profondo delle pratiche discriminatorie, declinate nei modi più diversi e insidianti plurimi diritti: la dignità, l'uguaglianza, la salute, il lavoro, finanche la vita. Nonostante, infatti, la presenza di discipline antidiscriminatorie e apparati di norme posti a tutela di questi diritti, persistono e continuano a essere diffuse differenze di trattamento ingiustificate. Oltre alle forme di discriminazione più risalenti, quali la differenza di genere, di "razza" o religiosa e fattori di più recente emersione, come la discriminazione basata sull'orientamento sessuale, l'età o la disabilità, aleggiano nuove possibili forme di disparità di trattamento, emerse a seguito dei progressi scientifici sul genoma umano.

A partire dagli anni Settanta del secolo scorso gli avanzamenti dell'ingegneria genetica hanno via via alimentato dibattiti scientifici e biopolitici, con particolare riferimento all'impatto delle biotecnologie in vari ambiti e ai limiti da doversi eventualmente stabilire rispetto alle applicazioni pratiche in diversi settori: agricoltura, industria, ricerca scientifica, salute umana. Con l'avvento di CRISPR-Cas9, l'*editing* genetico ha raggiunto standard di efficienza e precisione sempre maggiori, uniti a costi piuttosto contenuti. In conseguenza di ciò, la concretezza dell'odierna possibilità di intervenire sul genoma in modo efficace rende necessaria la discussione di questioni che in precedenza erano relegate alla dimensione della speculazione teorica. L'elevata capacità predittiva di alcuni test genetici, nello specifico, permetterebbe non solo la diagnosi precoce di molte malattie di derivazione genetica, ma anche la conoscenza della suscettibilità individuale ad alcune sostanze che potrebbero concorrere allo sviluppo di una certa patologia.

I soggetti che a seguito dei suddetti test riscontrassero una particolare predisposizione ad una patologia genetica si ritroverebbero in una situazione di indefinità: «neither patients in the usual sense of being under treatment, nor nonpatients, in the sense of being free from a medically relevant condition»¹. Una categoria i cui soggetti, denominati per l'appunto 'unpatients'², non sono dunque individuabili a priori, ma potrebbero divenire bersaglio di trattamenti discriminatori realizzati da chi utilizzasse in maniera distorta infor-

mazioni genetiche sul loro conto, quali, ad esempio, quelle relative ad informazioni sul loro stato di salute, anche se futuro e – oltretutto – solo potenziale. In questo breve contributo, dopo un inquadramento sintetico delle peculiarità che contraddistinguono i dati genetici, si tratteggeranno i contorni della discriminazione genetica, calandola in un contesto specifico: quello lavoristico. Difatti, nel settore in questione si rinvengono già forme di regolamentazione con le quali si sono cimentati alcuni legislatori nazionali (tra i quali, per quanto qui di interesse, statunitense, tedesco, francese e italiano), il che vale a rendere quello del diritto del lavoro un ambito sul quale portare l'attenzione.

2. LA SPECIALITÀ DEI DATI GENETICI

Come affermato nel primo articolo della "Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani" adottata l'11 novembre 1997, il genoma umano è, in senso simbolico, «patrimonio dell'umanità». Successivamente alla scoperta nel 1953 della struttura a doppia elica del DNA umano da parte di Francis Crick e James Watson, una tappa fondamentale per una vera conoscenza della stessa fu proprio il sequenziamento del genoma umano, che avvenne in seno allo Human Genome Project. Il Progetto, che ebbe inizio nel 1990 negli Stati Uniti, fu una delle più importanti iniziative scientifiche condotte sul piano internazionale, finalizzato proprio alla comprensione dei processi genetici che conducono allo sviluppo di alcune malattie. I primi studi in tema di genetica furono condotti, quindi, in ambito medico³, con la conseguenza pratica di un iniziale e spontaneo accostamento della categoria dei dati genetici con quella, più ampia, dei dati sanitari.

Le caratteristiche peculiari dei primi, tuttavia, hanno ben presto portato parte della dottrina – innanzitutto statunitense – ad optare per la teoria identificata con il nome di 'genetic exceptionalism' (eccezionalismo genetico), consistente nell'attribuzione di una tutela rafforzata e speciale ai dati genetici a cagione della loro unicità. I dati genetici, difatti, non soltanto hanno un contenuto immutabile, ma anche un carattere predittivo: forniscono un volume notevole di informazioni sullo stato di salute futuro di un individuo e dei suoi consanguinei, caratteristica questa che ha portato alcuni autori a parlare di 'natura condivisa' dei dati genetici. Dalle peculiarità appena menzionate discen-

dono numerosi problemi, tra i quali possono menzionarsi senza pretesa di completezza: la possibile lesione della privacy e della dignità conseguente ad un utilizzo disfunzionale di tali strumenti; la necessità di una tutela della 'identità genetica'; la lesione del 'diritto a non sapere', sancito dall'art. 10.2 della Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina del 1997; l'utilità di una appropriata consulenza genetica; il pericolo di manipolazioni del DNA per fini diversi da quelli scientifici; la discriminazione su base genetica, in particolare in ambito lavorativo e assicurativo e il rischio di discriminazioni multiple – quali le discriminazioni etnico-genetiche⁴ – indirizzate nei confronti di gruppi con maggiori suscettibilità agli agenti patogeni.

3. LA DISCRIMINAZIONE SU BASE GENETICA

Come accennato, un utilizzo distorto delle conoscenze e delle applicazioni che derivano dai progressi nel settore della genetica umana potrebbe dar luogo a nuovi strumenti di violazione dei diritti umani e delle libertà fondamentali. Alcune fonti internazionali hanno, tuttavia, da tempo sancito in vario modo il divieto di discriminazione sulla base di tale fattore: l'art. 11 della Convenzione di Oviedo del 1997, che vieta «qualsiasi forma di discriminazione nei confronti di una persona a causa del suo patrimonio genetico», è stato pochi anni dopo seguito dall'art. 21 della Carta di Nizza, il quale accoglie il divieto «di qualsiasi discriminazione fondata, in particolare, [...] sulle caratteristiche genetiche». Quantunque nel panorama nazionale ed internazionale difetti una puntuale definizione di 'discriminazione genetica'⁵, gli scritti in materia sottolineano l'intrinseca differenza che corre tra questa tipologia e quelle che concernono discriminazioni perpetrate sulla base di fattori più risalenti nel tempo.

In tema, un ambito relativamente trascurato in Italia sia dalla produzione normativa sia dalla discussione accademica è quello lavoristico. In tale settore – come anche in quello assicurativo – un utilizzo disfunzionale dei test genetici (e in particolare di quelli relativi alle suscettibilità personali su base genetica) potrebbe dare luogo a discriminazioni basate sul proprio genoma. All'interno di un contesto lavorativo aziendale, infatti, si comprende bene l'interesse nutrito dal datore di lavoro rispetto al regolare funzionamento della sua unità produttiva. Il tutto ben potendosi sostanziarsi non solo in uno scontato

controllo dei costi che egli deve affrontare relativamente ai beni economici afferenti alla sua unità produttiva (come i macchinari) e alle operazioni (quali ad esempio le vendite e gli acquisti effettuati), ma anche in monitoraggio sulla genetica delle persone che forniscono la propria manodopera per svolgere l'attività: i dipendenti. La discriminazione genetica sul lavoro, conseguentemente, potrà verificarsi in diversi ambiti: nella fase preassuntiva, al fine di selezionare candidati geneticamente più "desiderabili"; nel corso dello svolgimento del rapporto di lavoro, al fine di ricollocare il lavoratore, ad esempio demansionandolo, utilizzando come pretesto i suoi dati genetici; come motivo di licenziamento, sorretto da anomalie in tali dati; infine, in ambito di previdenza sociale, campo in cui le preoccupazioni sono in qualche caso analoghe o sovrapponibili a quelle che invadono la sfera assicurativa. Sempre nel settore lavoristico si potrebbe discutere della possibilità di rimodellare le stesse nozioni di 'idoneità psico-fisica' e 'disabilità' alla luce della rilevanza dei dati genetici, ricomprendendo al loro interno stati di salute 'futuri', connessi dunque all'incidenza di fattori che potrebbero presentarsi (forse) successivamente.

Ci si potrebbe interrogare, oltretutto, sull'incidenza dei test genetici sul generale obbligo in capo all'imprenditore di tutelare l'integrità fisica e la personalità morale dei prestatori di lavoro, tramite l'adozione delle misure che «secondo la particolarità del lavoro, l'esperienza e la tecnica» si rendano necessarie a tale scopo. La standardizzazione degli impianti e le procedure di certificazione difatti, potrebbero talvolta non essere protettive per tutti allo stesso modo, potendo ben verificarsi, alla luce di quanto detto finora, la situazione per cui a seconda di differenti caratteristiche genetiche – o anche per una sola caratteristica genetica – un soggetto finisca con l'essere preferito in alcuni settori, o per lo svolgimento di alcune mansioni, e discriminato in altri⁶.

Il settore mostra quindi fin da subito tutta la sua fragilità e i rischi che possono emergere a seguito dell'utilizzo distorto dei dati genetici dei lavoratori. Come già rilevava il Comitato Nazionale per la Bioetica nel 1994, agli albori del Progetto Genoma Umano, sarebbe stato necessario scongiurare l'eventualità che si creassero gruppi di cittadini, già deboli perché portatori di condizioni sanitarie difficili, «resi ancora più deboli perché discriminati nella vita sociale e lavorativa»⁷. Allo stato attuale, mentre

alcuni Paesi, come gli Stati Uniti e la Germania, si sono dotati di trame normative che vietano di discriminare in base al genotipo nei settori più a rischio, altri, come la Francia, hanno preferito disciplinare la questione attraverso il rinvio ad una pluralità di fonti.

4. PROSPETTIVE COMPARATE

Benché si incontrino diversi approcci mirati alla risoluzione della discriminazione su base genetica – tra chi cerca di prevenire stigmatizzazioni attraverso un approccio ‘a monte’, teso a contenere la possibilità di ottenere informazioni ricavabili dai dati genetici e chi, al contrario, ha approntato ‘a valle’ una disciplina tesa a vietare la discriminazione basata su tali informazioni – l’atteggiamento generale può tuttora definirsi come di chiusura e diffidenza nei confronti di tali strumenti. In assenza di tutele legali, il timore di divenire vittima di discriminazione su base genetica ha tutto il potenziale per scoraggiare gli individui a sottoporsi a test genetici con finalità preventive e/o di ricerca scientifica, con una conseguente perdita di opportunità importanti nel progresso degli interventi mirati a ridurre o prevenire i disturbi genetici.

Nel nostro Paese la materia risulta tuttora affidata alle Autorizzazioni Generali del Garante della Privacy nn. 8 e 1 del 2016, secondo cui un test genetico può essere lecitamente utilizzato – anche senza il consenso dell’interessato – nel caso in cui sia dimostrato il suo carattere indispensabile ai fini della protezione della vita o dell’integrità fisica dell’interessato, e vi sia un nesso tra il profilo genetico e lo specifico lavoro da svolgere. Inforcando le lenti della comparazione, lo accennavamo, si ha riscontro di come alcuni Stati abbiano, invece, già da tempo provveduto a dotarsi di una disciplina in materia. È il caso degli Stati Uniti, in cui da anni è sviluppata la pratica di sottoporre i lavoratori a test genetici⁸, e in cui è stato emanato nel 2008 il GINA – Genetic Information Non-Discrimination Act. Il suo principale scopo è di prevedere una regolazione di tipo preventivo, finalizzata certamente a scongiurare la discriminazione genetica nei settori lavorativo e assicurativo, ma, anche e soprattutto, a rassicurare gli individui circa l’utilizzo dei test genetici, in tal modo intendendo contenere i timori degli abusi e al contempo non rallentare il ricorso alle opportunità di beneficiare dei vantaggi della ricerca genetica. L’esigenza di disciplinare in vario modo il tema è stata avvertita anche

al di qua dell’Atlantico. Nello stesso torno di anni in cui veniva adottato il GINA, per un verso il *Gendiagnostikgesetz* in Germania concentrava l’attenzione sull’utilizzo del materiale genetico e dei dati ricavati dalla sua analisi prevalentemente in ambito assicurativo e lavorativo, per un altro i codici penale e civile francesi vietavano la possibilità di utilizzare i risultati di un test genetico predittivo o relativo alla predisposizione ad una patologia, ove questa non si fosse ancora manifestata nel soggetto.

5. CONCLUSIONI

La concreta possibilità di conoscere e utilizzare i dati genetici ha aperto una breccia per lo sfruttamento degli stessi in vari ambiti. La pericolosità della discriminazione su base genetica è evidente e deriva, in aggiunta ai fattori precedentemente menzionati, pure dalla imprecisione che ancora oggi caratterizza alcuni aspetti di questi accertamenti. Si noti, invero, che la sola predisposizione individuale verso uno stato patologico potrebbe anche non tradursi mai nella manifestazione dello stesso, poiché a ben vedere si fonda su dati meramente probabilistici⁹. Ciononostante, licenziamenti predicati sulla base di questi ultimi determinano svantaggi attuali.

In secondo luogo, il dato della ‘natura condivisa’ delle informazioni genetiche potrebbe comportare una discriminazione intergenerazionale, con un pregiudizio tramandato in maniera automatica – e automatizzata, con molta probabilità – alle generazioni future, stigmatizzando tutta la discendenza di un individuo. A seguito dei primi casi emersi nel settore occupazionale e assicurativo negli Stati Uniti alla fine degli anni ‘70, molti Paesi si sono dotati di leggi mirate a prevenire o contrastare la discriminazione genetica, auspicando che simili soluzioni potessero infondere nuova fiducia all’utilizzo dei test genetici, dimostratisi sino a quel punto fonte di innumerevoli preoccupazioni.

Gli utilizzi in positivo di questi ultimi potrebbero tuttavia consentire importanti operazioni di prevenzione dalle malattie genetiche, finanche quelle aventi una concausa in agenti chimici o sostanze presenti sui luoghi di lavoro. Registrando le informazioni e rendendole disponibili al datore, ci si potrebbe oltretutto muovere nel senso di una ‘personalizzazione’ e profilazione del lavoratore, in un’ottica di realizzazione di interventi di natura preventiva, modellati sulla base

di ogni contesto, e personalizzati in base alle esigenze specifiche di ogni individuo, con una collocazione del lavoratore nel posto di lavoro più adatto al suo stato di salute.

L'incessante progredire degli studi in materia mette, tuttavia, costantemente in discussione gli strumenti giuridici tradizionali, innescando un ampio dibattito interdisciplinare su quali dovrebbero essere i principi idonei ad indirizzare il legislatore in materia. L'atteggiamento generale, come detto, è nel segno della chiusura nei confronti di tali tecnologie, e di apparente disinteresse nei confronti delle notevoli potenzialità di tali strumenti. Una chiusura, crediamo, provocata dalla consapevolezza della difficoltà presenti nella gestione di un gran numero di dati di cui il datore di lavoro si troverebbe in possesso e della pericolosità di una fuga degli stessi, che potrebbe essere ancora più improvvisa e incontrollabile a causa dei nuovi strumenti di Intelligenza Artificiale utilizzati, tra gli altri settori, anche in quello lavoristico (si pensi, ad esempio, ai dati inerenti alla gestione algoritmica dei lavoratori su piattaforma). Le costanti preoccupazioni in materia e i dibattiti relativamente all'etica e l'opportunità di fare ricorso ai test genetici hanno portato alla creazione, nel 2018, del *Genetic Discrimination Observatory*, un consorzio internazionale di ricercatori riuniti per svolgere attività di ricerca sulla discriminazione su base genetica e fornire risposte e soluzioni al problema. Con tali premesse, un atteggiamento lungimirante sarebbe quello di approfondire maggiormente quali potrebbero essere le esternalità positive e il miglior approccio di una legge sulla non discriminazione genetica sul lavoro, indagare quale potrebbe essere la relazione tra la maggiore fruizione dei test – effettuati in ambiti occupazionali o 'fai da te' – e la possibile diminuzione del rischio di mortalità legata a malattie lavoro-correlate e individuare i limiti da tenere saldi.

Se è vero, infatti, che diagnosticare prima una malattia incurabile potrebbe tramutarsi in una anticipazione del dolore e una anticipazione inutile di sofferenze¹⁰, è altrettanto vero che per alcune di esse una soluzione potrebbe essere quella di evitare o ritardarne l'insorgenza, non permettendo l'avverarsi di quel concorso di cause genetiche e ambientali che la provocano. La auspicabile salubrità dei luoghi di lavoro, le tecniche preventive che si potrebbero approntare – anche tramite una diffusione

dell'utilizzo di test genetici – e la protezione dei dati scaturenti da essi sono dunque solo alcuni dei temi che emergono in questa discussione. Il fatto, oltretutto, che ogni individuo possa presentare sequenze genetiche imperfette, espone la quasi totalità degli individui a trovarsi vittime di questo tipo di discriminazione, motivo per cui sarebbe desiderabile l'elaborazione di proposte di regolazione su più livelli: nazionale, europeo ed internazionale.

NOTE

1. Albert R. Jonsen, Sharon Jonsen Durfy, Wylie Burke, Arno G. Motulsky, "The advent of the "unpatients", *Nature medicine*, 2, no. 6 (1996): 623.

2. *Ibidem* 622–624.

3. Debora Provolo, *L'identità genetica nella tutela penale della privacy e contro la discriminazione*, Padova: Padova University Press, 2018, 20 ss.

4. Cfr. Carlo Casonato, "La discriminazione genetica: una nuova frontiera nei diritti dell'uomo?", in *I diritti fondamentali in Europa, XV Colloquio biennale (Messina-Taormina, 31 maggio-2 giugno 2001)*, a cura di AA.VV., Milano: Giuffrè, 2002, 644.

5. Su cui si rimanda, in generale, a Carlo Casonato, 2002, cit., 641 ss.

6. Anna Trojsi, "Biodiritto del lavoro e tutela antidiscriminatoria: i dati genetici del lavoratore," in *Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi, interazioni*, a cura di C. Casonato, Lucia Busatta, Simone Penasa, Cinzia Piciocchi, Maria Tomasi, Trento: Università degli Studi di Trento Editrice, 2014, 499.

7. Comitato Nazionale per la Bioetica, Progetto Genoma Umano, 18 marzo 1994, 24.

8. Anna Trojsi, 2014, cit., 500.

9. Carlo Casonato, "Diritto, diritti ed eugenetica. Prime considerazioni su un discorso giuridico altamente problematico", *Humanitas: rivista mensile di cultura*, 3, no. 4 (2004): 841-856.

10. Comitato Nazionale Per La Bioetica, Orientamenti bioetici per i test genetici, 19 novembre 1999, 20.