

Operazione Dna: chi scheda i cittadini?

Editoriale

I nostri geni i nostri diritti

MAURIZIO MORI

Il tema di questo mese è connesso con quei cambiamenti profondi che sono indotti dal progresso della scienza e che, per ora, lavorano in silenzio, come la talpa nel sottosuolo. Si tratta dello straordinario aumento delle conoscenze genomiche, ossia del sistema informativo proprio degli organismi viventi, conoscenze distinte da quelle genetiche che riguardano invece solo la trasmissione dei loro caratteri. La distinzione non è da poco, anche se viene spesso trascurata, raggruppando sotto "genetica" concetti profondamente diversi. In particolare, nel momento in cui aumenta la conoscenza del genoma umano, che viene decodificato, sembra quasi il Dna genomico umano diventi un oggetto magico capace di risolvere tutti i nostri problemi, compreso quello della richiesta di "sicurezza" dei cittadini. Così nel nostro Paese è in atto un silenzioso accaparramento di questi dati. La pagina di oggi vuole essere un contributo alla riflessione, affinché i cittadini sappiano che la "sicurezza personale" è un valore importante, fondamentale. Ma che va temperato con altri che sono altrettanto importanti o anche superiori. Vivere comporta sempre un qualche rischio che non fa eccessivamente enfattizzato: chiamiamo ipocondriaco chi ha eccessiva paura di contrarre malattie e per questo ad esempio non esce di casa per non correre il rischio di prendere il raffreddore, ecc. Non abbiamo ancora un nome per indicare chi sopravvaluta la "sicurezza" ma c'è un rischio analogo. La lotta contro la criminalità va fatta e si deve aumentare la "sicurezza" dei cittadini, ma questo valore decisivo va raggiunto senza sacrificare altri, come appunto i diritti fondamentali. Forse in Italia (ma anche in tutto il resto dell'Europa) si deve riflettere maggiormente su questo punto. E si deve riflettere sul perché si ignorino bellamente elementari conoscenze scientifiche per consentire l'acquisizione di dati sensibili. Il problema vale per le norme oggetto di questi articoli, ma vale anche per le sperimentazioni cliniche con la copertura delle quali le ditte farmaceutiche stanno immagazzinando a dismisura dati del Dna personale, avvalendosi della penombra di una normativa incerta. Anche su questo bisognerebbe riflettere di più. In questa pagina vengono lanciati solo alcuni spunti, con l'augurio di aprire un dibattito.

Presidente della Consulta di Bioetica, Università di Torino



Questa pagina è stata realizzata in collaborazione con la Consulta di Bioetica Onlus. Per informazioni: www.consultadibioetica.org o tel. 0258300423. Come onlus può ricevere donazioni ed essere destinataria del 5 per mille: nella dichiarazione dei redditi basta mettere la firma nello spazio riservato alle onlus e indicare il codice fiscale: 97362610152

C'È UN DENOMINATORE comune nelle scelte legislative di politica criminale degli ultimi anni che lascia attonito il giurista e depauperato di pezzi di libertà il cittadino: la pubblica sicurezza.

di **Monica Alessia Senor***

Uno degli ultimi provvedimenti varato in questo solco è il nuovo disegno di legge di adesione dell'Italia al Trattato Prüm e contestuale istituzione della banca dati nazio-

nale del Dna, approvato dal Consiglio dei Ministri alla sua prima seduta operativa in quel di Napoli il 21 maggio 2008 e presentato in Senato lo scorso 28 luglio. Il testo del provvedimento ricalca pedissequamente quello approvato dal passato Governo. Stesso articolato, stessa motivazione politica: la tutela della sicurezza pubblica. Il povero cittadino potrebbe rimanerne sconcertato per ragioni ideologiche, il giurista, sebbene attonito, va oltre e si chiede perché un mero interesse, sebbene collettivo, come la sicurezza debba prevalere su diritti individuali costituzionalmente protetti come la tutela della riservatezza (art. 2 Cost.), della libertà personale (quest'ultima garantita ex art. 13 Cost. dalla doppia riserva di legge e di giurisdizione) o della presunzione di innocenza di cui all'art. 27, comma 2, Cost. (il riferimento è alla mancata

previsione nel ddl della cancellazione dei dati anche a fronte di talune formule di assoluzione cosiddetta "piena"). Comunque sia, in linea col fine perseguito della pubblica sicurezza, la relazione di accompagnamento al ddl esalta la prorompente capacità della costituenda banca dati di risolvere casi giudiziari altrimenti insoluti, citando, senza peraltro alcun riferimento alle fonti, statistiche straniere che attestano una crescita della percentuale di identificazione degli autori di reato dal 6% al 60%. Ma quali diritti e quanta libertà verranno sacrificati sull'altare della sicurezza? Sul punto la relazione tace. Come rilevato dal Garante per la protezione dei dati personali, ciò che desta maggior allarme è l'istituzione, parallelamente alla banca dati nazionale contenente i profili del Dna (peraltro genericamente definiti sequenze alfa numeriche ricavate dal Dna sen-

za alcun riferimento alle procedure scientifiche di estrazione), di un laboratorio centrale in cui verranno conservati (per 20 anni!) i campioni biologici utilizzati per l'estrazione dei profili stessi. Orbene, se l'unica finalità della banca dati è quella di archiviare i profili genetici per agevolare l'identificazione di autori di reati, perché conservare anche i campioni biologici? Perché mai trattenerne campioni da cui potrebbero essere ottenute informazioni di carattere sensibile, quali malattie o predisposizioni genetiche? Ma vi è di più. Il ddl nulla dice in merito al trattamento dei campioni biologici archiviati presso i laboratori scientifici delle singole forze di Polizia: né quelli pregressi, né quelli che saranno in futuro raccolti per analisi genetiche per fini di giustizia. Continueremo dunque ad avere archivi non ufficiali come quelli oggi disseminati nei vari

reparti di polizia scientifica? Da ultimo, due spunti di riflessione sulla maggiore invasività, fisica e giuridica, insita nel rilievo di campioni biologici a fini di profilazione genetica rispetto ad altre limitazioni coattive della libertà personale. Sull'invasività fisica basti il richiamo alla sentenza con cui la Corte Costituzionale nel 1996 ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 224, 2° co., c.p.p., nella parte in cui consentiva al giudice di disporre, anche in via coattiva, misure incidenti sulla libertà personale. Sull'invasività giuridica il pensiero corre dritto al «caso Fronthaler», tristemente nota vicenda giudiziaria in cui l'autore del reato venne individuato sulla base del profilo genetico del padre, il quale si era, unitamente a tutti i suoi compaesani, spontaneamente sottoposto ad un prelievo biologico disposto dagli inquirenti. La vicenda mette a nu-

do due delicatissime questioni: da un lato il temperamento (ad oggi irrisolto) della raccolta del dato genetico con le garanzie processuali-penalistiche, dall'altro la potenzialità lesiva della banca dati nei confronti di soggetti terzi del tutto estranei a qualsivoglia implicazione giudiziaria. A differenza per esempio delle impronte digitali, infatti, i dati genetici possono essere utilizzati per trarre informazioni relative al cosiddetto gruppo biologico del soggetto a cui i dati si riferiscono. Oltre alla riservatezza dell'interessato, occorre dunque pensare e garantire la tutela di terzi, formalmente estranei alla normativa, ma di fatto inevitabilmente coinvolti e compromessi. Quale sicurezza può valere il sacrificio della privacy e della libertà di incolpevoli terze persone?

*Avvocato penalista in Torino

Biobibliografia

Document on Dna-database management-2008
E.N.F.S.I. - www.enfsi.eu

Il testo del «ddl Dna»
www.giustizia.it/dis_legge/xvileg/prum_dna_ddl.htm

The Encode Project Consortium
Nature 2007, 447, 799-816

Introduzione alla Genomica
Gibson G., Muse S.V., Zanichelli, Bologna, 2004

La prova del Dna per la ricerca della verità
Aspetti giuridici, biologici e probabilistici
Autori Vari Giuffrè, Milano, 2006

Il test del Dna e la prova biologica di paternità e di parentela
M. Dobosz - Piccin, Padova, 2005



L'elica del Dna in una ricostruzione grafica

IL CASO Per i nostri politici i «profili del Dna» non sono da considerarsi «dati genetici»: ignoranza scientifica bella e buona

Quando la politica non conosce la scienza

di **Antonino Forabosco***

Per capire i punti problematici del disegno di legge che istituisce la Banca dati nazionale del Dna e il Laboratorio centrale per la banca dati nazionale del Dna («ddl Dna») è indispensabile avere qualche nozione scientifica, che cercherò qui di presentare in modo semplice. Il Dna - ovvero l'acido desossiribonucleico - è il componente cellulare nel quale sono codificate le informazioni genetiche degli organismi viventi. Il termine è tuttavia entrato nel vocabolario della genetica a indicare una sorta di entità metafisica che determina gli avvenimenti nei quali le persone sono coinvolte e le pulsioni che li hanno generati. Non meraviglia perciò che l'opinione pubblica possa attribuire a questa macromolecola anche i miracolosi poteri necessari per risolvere i gravi problemi di sicurezza e ordine pubblico. Meraviglia invece che di questo appaiano convinti pure i nostri politici e gli esperti che li consigliano! Solo così, infatti, si può spiegare perché il «ddl Dna» - presentato dal governo Prodi - sia stato approvato rapidamente e senza discussione da uno dei due rami del precedente Parlamento e la sua definitiva approvazione non sia avvenuta unicamente per l'inaspettata caduta del governo. Il medesimo silenzio si registra anche ora che il governo Berlusconi ha ripresentato un ddl identico nel testo e nei mirabolanti annunci circa l'efficacia del Dna nella identificazione degli autori di reato. Eppure il ddl presenta molti punti critici. Non vi sono obiezioni a che organi dello Stato preposti alla tutela dei cittadini si

dotino di tutti gli strumenti necessari per svolgere questo compito, in discussione è che la raccolta ed il trattamento di informazioni molto personali - come quelle ricavate dal Dna - deve avvenire in modo trasparente e deve essere garantito che tali informazioni non possano essere usate contro la volontà dei cittadini. Come ha messo in evidenza l'avv. Senor, appare del tutto ingiustificata e quindi sospetta l'istituzione del Laboratorio centrale per la banca dati nazionale del Dna, davvero sorprendente è che una legge che si prefigge di normare la raccolta, l'archiviazione e il trattamento dei «profili del Dna» quali strumenti essenziali per quella «operazione sicurezza» - che si vuole realizzare su scala europea - basata sulla identificazione personale dei cittadini a beneficio di polizie e autorità giudiziarie, nazionali ed internazionali, non contenga alcun riferimento al provvedimento del Garante per la protezione dei dati personali «Autorizzazione al trattamento dei dati genetici». Per i nostri politici, quindi, i «profili del Dna» non sono da considerarsi «dati genetici». Ma proprio qui sta il problema: perché qui c'è ignoranza scientifica bella e buona. I «profili del Dna» sono - come il codice fiscale - dei codici alfanumerici rappresentativi di determinate sequenze di nucleotidi presenti nel Dna la cui analisi può consentire l'inequivocabile identificazione dell'individuo dal quale il Dna è derivato. Tutto ciò è reso possibile dalla particolare organizzazione informazionale del genoma umano. Solo per una piccola parte (non più del 5%) il genoma umano è composto da sequenze

nucleotidiche uniche che si ritrovano sostanzialmente identiche negli individui che costituiscono le popolazioni umane. Queste sequenze, che danno origine ai circa 20/25.000 «geni» dell'uomo, vengono trascritte in una molecola di Rna e tradotte nella sequenza amminoacidica di una data proteina. Sono per questo dette «sequenze codificanti». La parte più consistente del genoma umano (almeno il 40%) è invece formata da sequenze - dette microsattelliti - che non codificano per delle proteine e che si ripetono a tandem - e cioè testa coda - un numero svariato di volte. Inoltre, il numero delle ripetizioni di queste sequenze in uno specifico segmento di Dna genomico varia moltissimo non solo fra gli individui di una popolazione ma anche nello stesso individuo. Questo comporta un cambiamento della lunghezza del segmento di Dna che li contiene: si parla in questo caso di regioni geniche (o del Dna) altamente polimorfiche in lunghezza. Sono queste le regioni utilizzate per costruire i «profili del Dna» previsti dal «ddl Dna» in quanto le loro variazioni in lunghezza possono essere utilizzate per costruire una specie di codice a barre che può permettere la identificazione dell'individuo dal quale il Dna proviene. Per costruire questo profilo è necessario considerare un certo numero di regioni, nel «ddl Dna» la indicazione della loro tipologia e del loro numero (da 9 a 13) è demandato all'European Network of Forensic Science Institutes (Enfsi). Ancora oggi abbiamo una conoscenza incompleta delle porzioni del genoma codificanti proteine e una comprensione molto

superficiale della funzione delle sequenze non codificanti, nonché degli elementi genomici che regolano l'espressione genica nel tempo e nello spazio. E tuttavia certo che sono del tutto cadute le fantasiose ipotesi pseudoscientifiche secondo le quali la maggior parte del genoma è costituito da *junk Dna*, ossia da «Dna spazzatura». Le evidenze scientifiche attuali ci dicono che la quasi totalità delle sequenze del genoma umano - e perciò anche quelle del Dna spazzatura a cui appartengono i microsattelliti - sebbene non venga tradotta in proteine, si ritrova comunque trascritta in Rna. Quindi non può essere escluso che queste sequenze possano svolgere una determinata funzione regolativa dell'espressione delle sequenze geniche codificanti le proteine. Ciò viene confermato dalla recente scoperta che sequenze considerate «spazzatura» sono state determinanti nell'evoluzione dell'uomo. Non è pertanto più così scontato quanto affermato all'art. 11, comma 3 del «ddl Dna» e precisamente che «i sistemi di analisi scelti per costruire i profili del Dna sono applicati esclusivamente alle sequenze del Dna che non consentono la identificazione delle patologie da cui può essere affetto l'interessato». Non vi è perciò oggi alcun dubbio che i «profili del Dna» rappresentino una parte della informazione genetica che un individuo riceve all'inizio della vita, il cosiddetto «genotipo». Il genotipo individuale si realizza attraverso la messa in comune del genotipo dei due gameti e - per il particolare modo attraverso il quale si è formato il genotipo dei due gameti - tale genotipo risulta del tutto nuovo e per que-

ABUSI Per evitarli non bastano le garanzie del disegno di legge che istituisce la Banca dati

Ma sicurezza non vuol dire privacy

di **Chiara Lalli***

Il dibattito sui dati genetici è vivace quando si parla di un'eventuale discriminazione da parte dei datori di lavoro e delle assicurazioni sanitarie, perché si teme che potrebbero farne uso per scopi vessatori sui lavoratori o sui pazienti. Sulla creazione di una banca dati nazionale del Dna e sul suo uso a scopo investigativo, invece, c'è silenzio. E già questo potrebbe essere preoccupante. Come è preoccupante che il «Big Brother Award Italia 2008», sezione «Tecnologia più invasiva», sia stato assegnato proprio alla banca del Dna del Ris di Parma,

che ha realizzato un biobanca del Dna in assenza di una normativa specifica. La creazione di una banca dei profili del Dna pone non solo la questione dell'informazione genetica contenuta nei profili del Dna e del suo possibile abuso ma anche quella delle modalità e delle ragioni per cui si preleva un campione di Dna. Invocare l'annientamento del crimine è pretestuoso - comunque non sufficiente a sgretolare la tutela della riservatezza di ogni cittadino, e non solo la sua. Sebbene l'informazione dei profili del Dna di per sé potrebbe non costituire un danno, la prima domanda è se ci si può rifiutare di farsi prelevare un campione di Dna. Tanto più che le informazioni genetiche trascendono il singolo, coinvolgendo tutto il suo gruppo familiare: tutte le persone legate a un «sospetto» sarebbero esposte a una intollerabile intrusione. Per quali ragioni si potrebbe giustificare la violazione di un domicilio tanto privato quale il nostro profilo del Dna? Come potrebbero essere usate queste informazioni? Per evitare l'abuso sembrano poco rassicuranti le garanzie presenti nel disegno di legge, presentato in Parlamento, istitutivo della Banca dati nazionale del Dna. Come si può giustificare la violazione di un diritto tanto fondamentale quale la tutela dei propri dati personali? Quale «sicurezza» può spingere a violare l'intimità e la privacy? Questa è la domanda bioetica e giuridica insieme che ci si deve porre. La sicurezza non può essere ridotta ad un ideale astratto cui sacrificare la vita privata di alcuni cittadini in carne ed ossa. È paradossale invocare un principio per giustificare la violazione. È una pessima e diffusa abitudine invocare la sicurezza per annientare la libertà e la giustizia. Le domande sono troppe, e le risposte elusive o assenti. Colpisce, poi, come l'antiscientismo diffuso in questo caso prenda le sembianze del suo *alter ego*: la fiducia cieca e smisurata per la dimostrazione assoluta di colpevolezza (la «certezza» della prova) tramite il Dna, ottenuta quasi magicamente - neanche si trattasse di un episodio di Csi, celebre telefilm americano che ha reso famosa la polizia scientifica (e in cui i colpevoli sono sempre incastrati dal Dna!). La realtà è ben diversa, e per giungere a tutelare la «sicurezza» ci sono anche altri strumenti, senza violare la garanzia di privacy - o almeno precisando con rigore i confini fino a cui può arrivare una «banca dati Dna». Tutto il contrario di quanto sta accadendo.

*Università di Modena e Reggio Emilia
Consulta di Bioetica, sez. di Modena

*Università «La Sapienza», Roma