

La tutela dei dati genetici costituisce la più recente e problematica frontiera nell'ambito della difesa dei diritti fondamentali della persona umana. L'indagine pone a confronto l'esperienza nordamericana con quella euro-unitaria e domestica, al fine di individuare le rispettive lacune e i profili innovativi, in una prospettiva *de iure condendo*, che si propone come finalità di stimolare il legislatore nazionale a innovare l'ordito normativo su una tematica di così grande rilievo e attrattiva non solo per gli studiosi e gli operatori del diritto.

ISBN 979-12-5965-049-8



9 791259 650498

ISSN 2724-4784



9 770272 447841

€ 16,00



S. ACETO DI CAPRIGLIA
PROTEZIONE DEL PATRIMONIO GENETICO TRA
GARANTISMO ED ESIGENZE SECURITARIE

Σ

3



Συντέλεια – Diritto

SYNTÉLEIA

Collana del Dipartimento di Giurisprudenza
dell'Università degli Studi di Napoli 'Parthenope'

SALVATORE ACETO DI CAPRIGLIA

PROTEZIONE DEL PATRIMONIO GENETICO TRA GARANTISMO ED ESIGENZE SECURITARIE



Salvatore Aceto di Capriglia è professore di Diritto privato comparato e Sistemi giuridici comparati nel Corso di Studi Magistrale a ciclo unico in Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Napoli "Parthenope". Ha svolto numerosi soggiorni di studio all'estero in qualità di *visiting professor* ed è stato vincitore, nel 2020, del premio "Eccellenza scientifica universitaria" assegnato dall'*Instituto de Derecho Iberoamericano* di Valencia in Spagna. È autore di molteplici studi monografici e saggi, pubblicati in riviste scientifiche nazionali e internazionali, concernenti le più attuali problematiche di diritto civile comparato.

SYNTÉLEIA

Collana del Dipartimento di Giurisprudenza
dell'Università degli Studi di Napoli 'Parthenope'

Συντέλεια - Sezione *Diritto*

Direttore: Elio Dovere

Comitato Direttivo: Federico Alvino, Filomena Buonocore, Marco Esposito, Rosaria Giampetraglia, Sonia Scognamiglio

Comitato Scientifico

Raffaele Bifulco, *Libera Università Internazionale degli studi sociali 'Guido Carli' di Roma*; Francesco Caprioli, *Università degli Studi di Torino*; Francesco Paolo Casavola, *Corte Costituzionale della Repubblica Italiana*; Jean-François Gerkens, *Université de Liège*; Peter Kindler, *Ludwig-Maximilians-Universität München*; Fernando Higinio Llano Alonso, *Universidad de Sevilla*; Luca Loschiavo, *Università degli Studi di Teramo*; Giovanni Luchetti, *Università degli Studi di Bologna*; Pascal Pichonnaz, *Université de Fribourg*; Rafael Porrata-Doria, Jr., *Temple University Beaseley School of Law, Philadelphia PA*; Mario Rusciano, *Università degli Studi di Napoli 'Federico II'*; Giovanni Verde, *Libera Università Internazionale degli studi sociali 'Guido Carli' di Roma*

Segretario di redazione: Salvatore Aceto di Capriglia

Comitato di redazione: Maria Ilia Bianco, Angelina Cirillo, Gabriella D'Amore, Emilia D'Avino, Giovanni Papa (coordinatore), Serena Potito, Fabrizio Rippa, Elisa Tino

Il presente volume è stato sottoposto a una procedura di valutazione basata sul sistema di *Double Blind Peer Review*.

Gli atti della procedura di revisione sono consultabili, da parte degli aventi diritto, presso la Segreteria di redazione.

SYNTÉLELA

Collana del Dipartimento di Giurisprudenza
dell'Università degli Studi di Napoli 'Parthenope'

Συντέλεια - Sezione Diritto

————— 3 —————

Salvatore Aceto di Capriglia

**PROTEZIONE DEL PATRIMONIO GENETICO
TRA GARANTISMO
ED ESIGENZE SECURITARIE**

FOCUS COMPARATISTICO E PROFILI APPLICATIVI

CACUCCI  EDITORE
BARI

PROPRIETÀ LETTERARIA RISERVATA

L'immagine di copertina è stata reperita nel web, ed è di comune utilizzo (Licenza Creative Commons).

© 2021 Cacucci Editore – Bari
Via Nicolai, 39 - 70122 Bari – Tel. 080/5214220
<http://www.cacuccieditore.it> e-mail: info@cacucci.it

Ai sensi della legge sui diritti d'Autore e del codice civile è vietata la riproduzione di questo libro o di parte di esso con qualsiasi mezzo, elettronico, meccanico, per mezzo di fotocopie, microfilms, registrazioni o altro, senza il consenso dell'autore e dell'editore.

Indice - Sommario

CAPITOLO 1

LA TUTELA DEI DATI GENETICI OLTREOCEANO

1. *Quaestiones iuris*: l'informazione genetica come elemento essenziale di un corpo fisico sempre più "giuridificato". La categoria del biodiritto come frutto della speculazione dottrinale denotante "un campo di problemi legati alla sua vita e alle sue vicende" 1
2. La nozione di "privacy genetica" negli Stati Uniti. La disciplina legislativa posta dal *Genetic Information Non-Discrimination Act* e dallo *Health Insurance Portability and Accountability Act*. Il divieto di *disclosure* 5
3. Il caso "Moore". L'impossibilità di rivendicare un diritto assoluto sui prodotti unici del proprio corpo 12
4. L'evoluzione della *law in action*. Il regime giuridico delle biobanche 19
5. L'impossibilità di ritrovare ancoraggio normativo nella Costituzione nordamericana. La *third party doctrine*. La giurisprudenza della Corte Suprema 25
6. La brevettabilità del dato genetico nel diritto nordamericano. La fondamentale bipartizione tra invenzione e scoperta. Il caso *Myriad Genetics* del 2013, risolto dalla Suprema Corte e la distinzione tra sequenze genomiche naturali non brevettabili e il DNA creato artificialmente, brevettabile 32

CAPITOLO 2

DIRITTI DELLA PERSONALITÀ E BIOMEDICINA: LA NORMAZIONE INTERNAZIONALE ED EUROPEA

1. La Convenzione di Oviedo e i suoi protocolli integrativi. La Raccomandazione del Consiglio d'Europa relativa alla protezione dei dati sanitari del 1997 43
2. La Direttiva 95/46/CE e le *quaestiones iuris* poste dal Regolamento UE n. 679/2016. La figura del *Data protection officer* nel trattamento dei dati sensibili. Diritto all'oblio genetico, la comunicazione automatizzata e a terzi 57
 - 2.1. Il principio di precauzione, dalle origini connesse al diritto dell'ambiente a criterio interpretativo dell'Unione europea e regolatore dell'attività amministrativa domestica. La prodromica analisi dei rischi e dei benefici e la necessaria indipendenza "ideologica" degli interpreti 68
 - 2.2. L'applicazione del principio di precauzione nel caso emblematico della *Xylella* e in generale nella regolamentazione del trattamento dei dati genetici, quale idoneo strumento di contrasto dei possibili abusi. I meccanismi di tutela avverso i "nuovi criminali del DNA". Il caso delle cellule staminali "irreperibili" 73

CAPITOLO 3

IDENTITÀ GENETICA E DIRITTI DELLA PERSONALITÀ, NELLE ESPERIENZE GIURIDICHE COMPARATE MAGGIORMENTE SIGNIFICATIVE, PER LA TUTELA GIURISDIZIONALE

1. Gli affascinanti e purtroppo difficili rapporti fra diritto, scienza e tecnologia. Il prelievo coattivo dei campioni di DNA a fini giudiziari 83
2. Le banche dati DNA: criteri di selezione e raccolta negli orditi normativi europei nonché nei pionieristici modelli di *common law*. L'Inghilterra e la scelta di un database di

| | |
|---|----|
| tipo “pangenetico” o universale. Gli sviluppi dopo il <i>case law Marper</i> . La proporzionalità fra esigenze di sicurezza nazionale e diritto all’ integrità della vita privata alla luce dell’ art. 8 CEDU | 88 |
| 2.1. (<i>segue</i>) Le esperienze mitteleuropee: tedesca e francese | 93 |
| 2.2. (<i>segue</i>) Il COmbined Dna Index System (CODIS) statunitense: una mega-struttura dalle variegata sfaccettature e connesse criticità, in particolare le ricerche “massive” | 97 |

CAPITOLO 4

LE NUOVE FRONTIERE OFFERTE ALLA DISCIPLINA DOMESTICA DELLA TUTELA DEI DATI GENETICI

| | |
|--|-----|
| 1. Il diritto civile italiano. Le innovazioni introdotte dal d.lgs. n. 101/2018 | 102 |
| 2. Tipologie di analisi genetiche eseguibili nell’ ambito del diritto italiano | 105 |
| 3. I rimedi giuridici. La responsabilità civile da illecito trattamento. Il <i>discussant</i> in tema di qualificazione della sua natura giuridica | 108 |
| 4. Il trattamento di dati sensibili in Italia ad opera degli Enti pubblici e privati. Un caso emblematico al vaglio delle Sezioni unite (sent. 30981/2017) | 115 |
| 5. (<i>segue</i>) Ammissibilità del trattamento del dato genetico a fini di difesa. Il codice di rito come <i>lex specialis</i> | 119 |
| 6. (<i>segue</i>) Ulteriori arresti pretori. Illegittimità del trattamento dei dati genetici al di fuori dei procedimenti giudiziari e senza il consenso dell’ interessato. Il delicato e imbarazzante caso del dipendente pubblico monitorato sul <i>web</i> dopo l’ orario di lavoro | 122 |
| 7. Il regime giuridico in Italia della banca dati del “DNA”. Le scelte di politica legislativa in tema di inserimenti, <i>storage</i> e cancellazione dei profili genetici. Alcuni aspetti di criticità | 128 |
| 8. Biobanche e ricerca scientifica. Le previsioni dell’ Autorità | |

| | |
|---|-----|
| Protezione del patrimonio genetico tra garantismo ed esigenze securitarie | |
| garante in merito all'autorizzazione generale al trattamento dei dati genetici: principio di economicità, di adeguatezza e di riservatezza. Funzione e ruolo del Comitato etico territoriale. Qualificazione ontologica del campione | 134 |
| 9. Brevettabilità dei risultati scientifici ottenuti attraverso prelievo di campioni biologici. Il <i>discrimen</i> fra scoperta ed invenzione. La controversa brevettabilità delle cellule staminali e delle linee di cellule staminali isolate nell'orizzonte di una disciplina lacunosa e bisognosa di interventi correttivo-integrativi | 140 |
| 10. Riflessioni conclusive. Necessità di un intervento normativo in chiave anti-discriminatoria e di risoluzione delle antinomie. Il ruolo dell'Unione europea come corifeo nella strada della nuova tutela dei diritti umani | 144 |
| Indice degli Autori | 149 |

SYNTÉLEIA

**Collana del Dipartimento di Giurisprudenza
dell'Università degli Studi di Napoli 'Parthenope'**

Συντέλεια - Sezione Diritto

1. **Elio Dovere**, *Pensiero cristiano e produzione del ius. L'ultima età teodosiana*, 2021.
2. **Alberto De Vita** (a cura di), *International Anti-Corruption Strategies. EU Transparency and Corruption Prevention Policies Within Public Administration*, 2021.
3. **Salvatore Aceto di Capriglia**, *Protezione del patrimonio genetico tra garantismo ed esigenze securitarie. Focus comparatistico e profili applicativi*, 2021.