

# I dati genetici tra dimensione individuale e collettiva

Lorenzo Marilotti\*

GENETIC DATA BETWEEN INDIVIDUAL AND COLLECTIVE DIMENSION

ABSTRACT: Besides being a very particular hypothesis of personal data, genetic data also represents a precious resource for humanity. Hence, defining such data in light of circulation rules and data protection might bestow disproportionate power on the source-subject, thereby threatening to compromise the social value of genetic resources. Trying to overcome the dimension of individual belonging, it could therefore be useful to rediscover collective-solidarity as well as the category of common goods. However, the issue of establishing the actual ways of using and managing such a common resource remains pending – a task that can be entrusted to administrative law.

KEYWORDS: Genetic data; data protection; scientific research; solidarity; common good

SOMMARIO: 1. I dati genetici come risorsa e come espressione della sfera personale – 2. Dati genetici e diritto delle cose: beni giuridici di diritto privato – 3. Dati genetici e tutela dei dati personali – 4. Una sintesi tra diritto dei beni e diritto della *privacy*: l'appartenenza pubblica – 5. La dimensione collettivo-solidaristica – 6. L'utilizzo della categoria dei beni comuni – 7. Il problema del governo delle biobanche genetiche come risorsa comune ed il ruolo del diritto amministrativo

«[...] ut cupide generatim saecula propagent»  
Titus Lucretius Carus, *De rerum natura*, Liber I

## 1. I dati genetici come risorsa e come espressione della sfera personale

**L**e scoperte relative alla sequenza genetica hanno aumentato le nostre conoscenze sulla vita umana e hanno posto le basi per nuove fondamentali ricerche volte a migliorare la salute e la qualità della vita delle persone. Al contempo, però, hanno anche evidenziato delle zone opache che il diritto fatica a categorizzare e normare. Lo studio sulle informazioni genetiche ha notevoli implicazioni in numerosi campi<sup>1</sup> ed è di grande importanza non solo per il soggetto al quale la sequenza

\*Dottorando di ricerca in Scienze Giuridiche, Università degli Studi di Cagliari. Mail: [lorenzomarilotti@libero.it](mailto:lorenzomarilotti@libero.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

<sup>1</sup> Ad esempio, può essere segnalata la possibilità di capire, attraverso lo studio della sequenza genomica, come le variazioni genetiche influenzino le condizioni sanitarie (per esempio conoscere meglio lo sviluppo delle patologie garantendo la possibilità di intervenire in anticipo), fisiche, ma anche comportamentali, di un individuo. Rilevanti sono anche le ricerche genetiche di popolazione. Si vedano, esemplificativamente, H.T. GREELY, *The control of genetic research: involving the 'groups between'*, in *Huston Law Review*, 33, 1997, 1397-1430; M.W. FOSTER, D. BERNSTEN, T.H. CARTER, *A model agreement for genetic research in socially identifiable populations*, in *American Journal of Human Genetics*, 63, 1998, 696-702.

si riferisce, ma anche per la collettività, potendosi riscontrare un preminente interesse alla condivisione a scopi di ricerca di tali informazioni<sup>2</sup>.

Le modalità di analisi del genoma e la correlata possibilità di ricavare preziose conoscenze dai dati genetici richiedono costi, mezzi e competenze ovviamente proibitivi per il singolo<sup>3</sup>. Inoltre, la possibilità di trarre il maggior numero di informazioni utili dai dati genetici afferenti ad una singola sequenza è direttamente collegata alla possibilità di interconnettere e confrontare tali dati con quelli afferenti ad altre sequenze<sup>4</sup>.

La presente analisi è volta, pertanto, ad interrogarsi sulla possibilità di concepire i dati genetici, ossia qualsiasi informazione inerente alla sequenza genomica di un organismo umano<sup>5</sup>, come una risorsa

<sup>2</sup> K. GATTER, *Biobanks as a tissue and information semicommons: balancing interests for personalized medicine, tissue donors and the public health*, in *Journal of Health Care Law and Policy*, 15, 2012, 307.

<sup>3</sup> Questo anche alla luce delle nuove tecniche di sequenziamento del DNA (la Next Generation Sequencing), le quali permettono, con minori costi, un'analisi contestuale di un numero molto elevato di frammenti di DNA, anziché di un solo frammento, come nel precedente metodo Sanger. Tale ultima tecnica continua, però, a risultare più affidabile nelle analisi non su larga scala. Cfr. G. ZANANDREIS, *L'integrazione dei test genetici di nuova generazione nella pratica clinica. Le implicazioni della sentenza Myriad*, in *BioLaw Journal*, 3, 2016, 291 ss.; cfr. anche S. GAMBARDILLA, V. ALBANO, R. CAMPOPIANO, R. FERESÉ, S. SCALA, M. STORTO, S. ZAMPATTI, E. ROMOLI, *Short history of the "Genomic Revolution" and implication for neurological institutes*, in *La Rivista Italiana della Medicina di Laboratorio*, 11, 2015, 1-13.

<sup>4</sup> K. GATTER, op. cit., 307. Come naturale risposta a tali esigenze fattuali, è riscontrabile la presenza di una vasta platea di operatori pubblici e privati, nazionali e multinazionali, che, anche contestualmente, raccolgono i dati, svolgono ricerca genetica e custodiscono le informazioni e le conoscenze utili anche per essere impiegate in un numero aperto di successive ricerche. Cfr. T. CAULFIELD, A.L. MCGUIRE, M. CHO, J.A. BUCHANAN, M.M. BURGESS, U. DANILCZYK, C.M. DIAZ, K. FRYER-EDWARDS, S.K. GREEN, M.A. HODOSH, E.T. JUENGST, J. KAYE, L. KEDES, B. MARIA KNOPPERS, T. LEMMENS, E.M. MESLIN, J. MURPHY, R.L. NUSSBAUM, M. OTLOWSKI, D. PULLMAN, P.N. RAY, J. SUGARMAN, M. TIMMONS, *Research ethics recommendations for whole-genome research. Consensus statement*, in *PLoS Biology*, 6, 3, 2008, 430.

<sup>5</sup> La definizione di dati genetici è oggetto di discussione dottrinale. Una prima strada interpretativa, restrittiva, ricava una definizione sulla base della modalità con la quale è estrapolata l'informazione genetica, ossia attraverso un test genetico atto ad analizzare direttamente il DNA. Vedasi, ad esempio, G.J. ANNAS, L.H. GLANTZ, P.A. ROCHE, in *Drafting the Genetic Privacy Act: science, policy and practical considerations*, 23, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1995, 360 ss. Una seconda interpretazione utilizza come parametro il contenuto dei dati, ricomprendendovi tutte le informazioni inerenti alle caratteristiche genetiche anche non ricavabili da test genetici. Cfr. A. SILVERS, M.A. STEIN, *An equality paradigm for preventing genetic discrimination*, in *Vanderbilt Law Review*, 55, 2002, 1341-1395; E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, Padova, 2008, 2; H.T. GREELY, *Genotype discrimination: the complex case for some legislative protection*, in *Univ. PA Law Rev.*, 149, 2001, 1483-1505. L'importanza e la delicatezza del DNA possono portare a ritenere che sia preferibile la seconda strada interpretativa. D'altra parte, la tesi estensiva sembra preferibile anche alla luce dell'art. 4, §1, n. 13, del GDPR, dove per dati genetici si intendono «i dati personali relativi alle caratteristiche genetiche ereditarie o acquisite di una persona fisica che forniscono informazioni univoche sulla fisiologia o sulla salute di detta persona fisica, e che risultano in particolare dall'analisi di un campione biologico della persona fisica in questione». Il diritto interno ha sostanzialmente fatto propria la definizione del GDPR (si veda il provvedimento generale del Garante della privacy 5.6.2019, n. 146, Allegato 1, punto 4.1). Pertanto, ai fini della presente analisi, si fanno rientrare nella nozione di dato genetico tutte le informazioni che hanno a che vedere con le caratteristiche genetiche delle persone, nonché i supporti materiali essenziali per ricavare informazioni genetiche, come i campioni biologici (dei quali la dottrina ha specificamente delineato uno statuto) o i questionari sulla storia familiare. Tra le informazioni e i supporti materiali, come i campioni biologici, si riscontra un legame «analogo al rapporto che sussiste tra la carta fotografica e l'immagine impressa sulla stessa». J. MONDUCCI, *Il dato genetico tra autodeterminazione informativa e discriminazione genotipica*, Bologna, 2013, 91.

immateriale e, conseguentemente, sul problema di chi possa disporre, di chi possa goderne e di chi possa fare ricerca «con quali facoltà, con quali limiti e con quali obblighi»<sup>6</sup>, al fine di pervenire a scoperte o di realizzare invenzioni basate, appunto, su questo particolare substrato informazionale<sup>7</sup>. La risposta a tali interrogativi deve essere ricercata nel carattere polimorfo dei dati genetici, al contempo risorsa necessaria allo sviluppo dell'umanità e particolare categoria di dati personali che fotografa la sfera più intima delle persone<sup>8</sup>. Inoltre, la risposta deve essere ricercata tenendo conto primariamente del diritto alla (libera) ricerca scientifica (artt. 9 e 33 Cost.), come da ultimo ribadito anche in sede ONU<sup>9</sup>, della necessità di garantire il progresso medico-scientifico al fine di fornire una maggiore tutela al multiforme diritto alla salute (art. 32 Cost.), nonché, *last but not least*, del principio di condivisione dei benefici, affermato dalla Dichiarazione UNESCO sul genoma umano<sup>10</sup>.

<sup>6</sup> M. MACIOTTI, *Lo statuto giuridico della corporeità e le biobanche di ricerca*, in C. CASONATO, C. PICCOCCHI, P. VERONESI (a cura di), *Forum Biodiritto 2010. La disciplina delle biobanche a fini terapeutici e di ricerca*, Trento, 2012, 206.

<sup>7</sup> I dati genetici, rilevanti ai fini della presente analisi, sono una *res* differente rispetto alle scoperte e alle invenzioni, le quali possono costituire un bene ulteriore, prodotto dall'analisi di essi, e, in un certo senso, «frutto dello sfruttamento» del dato genetico; per usare l'espressione che V. RICCIUTO, *La patrimonializzazione dei dati personali. Contratto e mercato nella ricostruzione del fenomeno*, in *Il Diritto dell'Informazione e dell'Informatica*, 4/5, 2018, 694, utilizza in tema di elaborazioni basate sull'analisi dei dati personali.

<sup>8</sup> Anzi, vi è chi dubita che possano essere collocati nel generale settore dei dati personali. Infatti, «le diversità di tali dati rispetto a tutte le altre informazioni sanitarie pongono [...] problemi di *privacy* completamente diversi rispetto alle prime quanto alla raccolta, alla comunicazione ed alla diffusione». C. SARZANA DI S. IPPOLITO, *La protezione dei dati personali nel campo sanitario: problemi giuridici e tecnologici*, in *Diritto dell'Informazione e dell'Informatica*, 1, 1999, 35. Il presente è un problema più ampio rispetto a quello specifico dello statuto giuridico dei campioni biologici, e può essere, certamente, utile valutare se l'esito delle elaborazioni dottrinali in merito ai campioni biologici possano valere anche in generale per la generale categoria dei dati genetici. D'altra parte, la vera risorsa è il bene immateriale "informazione genetica", della quale il campione biologico è mero *medium*: oltre ad essere più prezioso, questo particolare bene, proprio perché immateriale, sfugge maggiormente ad un controllo rispetto ai campioni biologici. Cfr. S. LORENZON, *La regolamentazione delle biobanche all'incrocio tra Diritto dell'Unione e discrezionalità legislativa nazionale: alla ricerca di un punto di equilibrio tra riservatezza e libertà di ricerca scientifica*, in C. CASONATO, C. PICCOCCHI, P. VERONESI (a cura di), *Forum Biodiritto 2010. La disciplina delle biobanche a fini terapeutici e di ricerca*, Trento, 2012, 44-45.

<sup>9</sup> Il diritto alla scienza ed al progresso scientifico come diritto umano ha avuto un recente e decisivo riconoscimento in sede ONU, con il conseguente onere in capo agli Stati di implementarne gli strumenti di attuazione e tutela. Cfr. ORGANIZZAZIONE DELLE NAZIONI UNITE-COMITATO SUI DIRITTI ECONOMICI SOCIALI E CULTURALI, *General comment* n. 25 del 30 aprile 2020, 18-19. Sul tema, *ex multis*, Cfr. M. MANCISOR, *Is There Such a Thing as a Human Right to Science in International Law?*, in *ESIL Reflections*, 4, 1, 2015, (consultabile al link [https://esil-sedi.eu/post\\_name-132/](https://esil-sedi.eu/post_name-132/), ultimo accesso 5.1.2020), *passim*; A. BOGGIO, C.P.R. ROMANO, *Freedom of research and the right to science: from theory to advocacy*, in S. GIORDANO, J. HARRIS, L. PICCIRILLO (a cura di), *The Freedom of Scientific Research: Bridging the Gap between Science and Society*, Manchester, 2018, 162-175; S. LABRIOLA, *Libertà di scienza e promozione della ricerca*, Padova, 1979, *passim*; M.S. GIANNINI, *Sull'articolo 9 Cost. (la promozione culturale)*, in AA.VV., *Scritti in onore di A. Falzea*, III, Milano, 1991, *passim*; A. ORSI BATTAGLINI, *Libertà scientifica, libertà accademica e valori costituzionali*, in *Nuove dimensioni nei diritti di libertà. Scritti in onore di Paolo Barile*, Padova, 1990, 89 ss.; G. DEMURO, *La ricerca scientifica e il diritto alla salute*, in *Rivista AIC*, 4, 2013, *passim*; R. BIN, *La libertà di ricerca scientifica in campo genetico*, in AA.VV., *Alle frontiere del Diritto costituzionale. Scritti in onore di Valerio Onida*, Milano 2011, in particolare 227-230.

<sup>10</sup> DICHIARAZIONE UNIVERSALE SUL GENOMA UMANO E I DIRITTI UMANI, adottata dalla Conferenza generale UNESCO l'11 novembre 1997. In particolare, ai sensi dell'art. 12 di tale dichiarazione: «Ognuno deve aver accesso ai progressi della biologia, della genetica e della medicina, concernenti il genoma umano, nel rispetto della propria dignità e

Per quanto riguarda le caratteristiche di tali dati, essi hanno contenuto immutabile e carattere predittivo, per chi ha i mezzi per analizzarli, su condizioni di salute, tanto che il DNA è stato definito «diario del futuro»<sup>11</sup>, mentre i dati genetici ed i relativi campioni biologici «sfera di cristallo»<sup>12</sup>. Inoltre, in essi una dimensione intimamente individuale convive con una dimensione legata ad un gruppo<sup>13</sup>: infatti, se è quasi impossibile che due esseri umani abbiano identica sequenza genetica, è anche vero che parte delle informazioni genetiche si trasmette senza modifiche ai discendenti di sangue; cosicché le informazioni genetiche non riguardano esclusivamente la sfera intima di una sola persona, ma afferiscono, almeno in parte, ai membri di un medesimo gruppo di consanguinei<sup>14</sup>: ragion per cui in dottrina si è parlato di natura condivisa<sup>15</sup> delle informazioni genetiche<sup>16</sup>.

Questa commistione, emersa dalle recenti scoperte scientifiche, complica il quadro giuridico di riferimento dei dati genetici, tanto da potersi ritenere, innanzitutto, che il problema del loro status e della loro gestione sia trasversale al diritto pubblico e a quello privato, perché la tutela dell'interesse generale al progresso medico-scientifico si incontra con la tutela della sfera personale; ma la questione può essere affrontata anche nella duplice prospettiva del diritto delle persone e delle cose, poiché tali dati possono essere concepiti al contempo come risorsa immateriale ma anche come elemento gravitante nella cosiddetta «nebulosa dell'appartenenza»<sup>17</sup>, poiché connessi direttamente al corpo fisico (campioni biologici di DNA) o alla personalità (informazioni genetiche).

Dato questo quadro di riferimento, è opportuno interrogarsi se sia possibile affrontare il problema unicamente attraverso le strette maglie della concezione individuale (sulla quale è modellato il nostro diritto positivo); oppure se sia opportuno l'ausilio di un approccio differente che muova da una dimensione collettiva.

Tali problemi riguardano una pluralità di soggetti coinvolti in diverse modalità. Innanzitutto, gli individui, ai quali afferiscono i dati genetici, oltre ad essere tutelati attraverso il sistema multilivello di protezione dei dati personali (alla luce, come si vedrà, del GDPR e del Codice della *privacy*), potrebbero

---

dei propri diritti. La libertà della ricerca, necessaria al progresso della conoscenza deriva dalla libertà di pensiero. 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».

<sup>11</sup> G. J. ANNAS, *Privacy rules for DNA databanks: protecting coded "future diaries"*, in *JAMA*, 270 (19), 1993, 2346-2350.

<sup>12</sup> L.B. ANDREWS, *DNA testing, banking and individual rights*, in B.M. KNOPPER, G.M. LABERGE, *Genetic screening. From newborns to DNA typing*, Amsterdam, 1990, 217 ss.

<sup>13</sup> Sul punto, GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Dati genetici: Rodotà, serve un piano d'azione per rafforzare la tutela*, 21 giugno 2000, consultabile al seguente link: <https://www.garanteprivacy.it/home/docweb/-/docweb-display/docweb/1163696>, ultimo accesso 5.1.2020.

<sup>14</sup> E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, Padova, 2008, 3.

<sup>15</sup> La c.d. «shared nature». N. RAM, *DNA by the entirety*, in *Columbia Law Review*, 115, 4, 2015, 877. In particolare, sebbene sia estremamente improbabile che due soggetti abbiano la medesima sequenza genomica, ogni soggetto ha in comune con genitori circa il 50% della sequenza e condivide porzioni della sequenza con gli altri consanguinei. Le parti di informazioni in comune lo sono immutabilmente e involontariamente; non è, infatti, possibile operare una separazione fra esse. *Ivi*, 904.

<sup>16</sup> Questo era stato in un certo qual modo intuito dalla sapienza degli antichi, dal momento che la radice indoeuropea "gen-", dalla quale deriva anche la parola "genetica", porta il significato di stirpe, razza, famiglia, ossia un insieme di persone con caratteristiche comuni (cfr. latino *genus*, ma anche *gens*; greco *genos*; sanscrito *janas*).

<sup>17</sup> P. ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 1, 2007, *passim*.

vantare sui dati genetici, considerati come beni, gli stessi diritti soggettivi configurabili sui generici dati personali; in secondo luogo, lo statuto giuridico dei dati genetici interessa la comunità dei ricercatori che ha diritto a svolgere le ricerche per portare avanti il progresso medico-scientifico; inoltre, volendo concepire i dati genetici come una risorsa, è compito del diritto garantire che siano ben amministrati gli interessi della comunità rappresentata e che lo studio sui dati genetici possa giovare alla ricerca e al Sistema sanitario; sempre in una dimensione pubblica, è interesse delle generazioni future il corretto utilizzo di tali risorse per un benessere collettivo; infine, anche le aziende biotecnologiche e le compagnie farmaceutiche ripongono speranze affinché i risultati della ricerca siano finalizzati ad ottenere profitto ed impiego commerciale<sup>18</sup>.

## 2. Dati genetici e diritto delle cose: beni giuridici di diritto privato

Volgendo lo sguardo alla prassi, dominante nel caso in cui *lex manet sopita*, è eloquente il fatto che si riscontri un notevole interesse verso qualsiasi tipo di informazione genetica da parte di categorie eterogenee di soggetti, dagli enti di ricerca pubblici o privati, fino alle grandi compagnie commerciali che offrono servizi in cambio del consenso al trattamento dei dati genetici<sup>19</sup>. E in molti casi è palese come queste informazioni, raccolte e conservate, siano, di fatto, considerate addirittura come una vera e propria merce<sup>20</sup>, benché non vi sia normativa che ne disciplini esplicitamente la circolazione come bene giuridico<sup>21</sup>.

<sup>18</sup> Ed è evidente «come questo bilanciamento non sia neutro, ma dipenda in buona parte dalle posizioni di carattere etico che inevitabilmente stanno alla base delle scelte che coinvolgono l'essere umano». M. MACIOTTI, op. cit., 207. Infatti, «sebbene talvolta siano mascherate nel tecnicismo giuridico, tali posizioni ineriscono alla concezione del corpo umano, alla rappresentazione del rapporto tra la persona e le parti staccate dal suo corpo, al bilanciamento tra gli interessi del singolo e l'interesse che la collettività nutre nel progresso scientifico, all'adesione ad un modello di ricerca maggiormente attento alla protezione degli interessi degli individui coinvolti, rispetto ad un modello che privilegia lo sviluppo del mercato della scienza». *Ibidem*.

<sup>19</sup> Davanti ad una normativa ancora poco eloquente, a causa di notevoli costi per svolgere attività di ricerca sul genoma, i soggetti che raccolgono i dati genetici tramite l'attività di *biobanking* sovente agiscono attraverso le regole del mercato. Sono, inoltre, sempre più diffuse aziende private che offrono test genetici gratuiti, attraverso i quali forniscono consulenze a chi metta a disposizione di propri dati genetici; al contempo tali aziende sfruttano economicamente i dati, raccolti grazie al servizio di *testing*, in svariate modalità, come stipulare accordi di condivisione dei dati, benché anonimizzati, con industrie farmaceutiche. È, infatti, diffusa la presenza di aziende che perseguono lo scopo di lucro anche intorno al mondo delle biobanche di ricerca. Sul punto si veda l'articolo *Your DNA is a valuable asset, so why give it to ancestry websites for free?*, sul *The Guardian* del 16 febbraio 2020.

<sup>20</sup> Sul fatto che la prassi li consideri merce, ed i relativi pericoli, si veda l'intervista all'ex Garante della *privacy* Antonello Soro, *L'uso dei dati genetici è un pericolo per la privacy*, su *La Stampa* del 31 ottobre 2017, consultabile anche all'indirizzo: <https://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/7065427>, ultimo accesso 5.1.2020.

<sup>21</sup> È un problema tipico delle realtà materiali che si affacciano per la prima volta nel panorama socio-economico quello di essere considerabili come beni. Secondo la dottrina, vi sarebbe la ricorrenza di beni giuridici ogni volta che la prassi evidenzia «la tendenza a mettere in circolazione, allo scopo di appropriarsene o semplicemente di fruirne, oppure a proteggere entità o risorse o situazioni delle quali prima difficilmente si postulava la possibilità di una autonoma rilevanza ai fini della circolazione o della appropriazione». C. CAMARDI, *Cose, beni e nuovi beni, tra diritto europeo e diritto interno*, in *Europa e Diritto privato*, 3, 2018, 958. Sui problemi legati ai nuovi beni, soprattutto immateriali, come i dati personali, si veda anche G. DE NOVA, B. INZITARI, G. TREMONTI, G. VISENTINI (a cura di), *Dalle res alle new properties*, Milano, 1991, *passim*.

Da tale punto di vista, il nostro ordinamento prevede che siano beni giuridici, ai sensi dell'art. 810 c.c., unicamente «le cose che possono formare oggetto di diritti».

Tale norma metabolizza le elaborazioni giusnaturalistiche sulla base delle quali le cose, lungi dal costituire realtà autonome dai soggetti di diritto, acquisiscono rilevanza giuridica soltanto laddove un soggetto possa esercitare la signoria su di esse<sup>22</sup>. Pertanto, lo statuto giuridico dei beni è incardinato sul criterio dell'appartenenza e l'ordinamento riconnette la qualificazione di un bene come entità giuridica ad un soggetto che ne sia titolare e che, conseguentemente, vanti diritti soggettivi sullo stesso bene<sup>23</sup>. Con riferimento al generale ambito dei dati personali, può essere richiamato l'orientamento dottrinale volto a concepire i dati non solo come oggetto di protezione da parte del Garante, ma anche come beni informativi appartenenti ad un soggetto, con la conseguenza che l'individuo al quale siano riconducibili possa vantare su di essi diritti soggettivi, ivi compreso quello di permetterne la fruizione a terzi<sup>24</sup>, con la connessa possibilità di una circolazione dei dati come merce<sup>25</sup> a determinate condizioni<sup>26</sup>.

<sup>22</sup> Sul passaggio dalla visione olistica dei beni, tipica dell'età pre-moderna, alla logica del capitale si vedano F. CAPRA, U. MATTEI, *The ecology of law. Toward a legal system in tune with nature and community*, trad. it. di I. Mattei, Sansepolcro, 2017, 73 ss.; P. GROSSI, *L'Europa del diritto*, Roma-Bari, 2018, IV ed, 65 ss.

<sup>23</sup> C. CAMARDI, op. cit., 960; sul punto si veda anche, *ex multis*, A. GAMBARO, *I beni*, in A. CICU, F. MESSINEO, L. MENGONI, P. SCHLESINGER (a cura di), *Trattato di Diritto civile e commerciale*, Milano, 2012, 67 ss.; V. ZENO ZENOVICH, *Cosa*, in *Dig. disc. priv.*, IV, Torino, 1989, 438 ss. I beni risultano pertanto «l'ombra dell'individuo proprietario». P. GROSSI, *I beni: itinerario fra moderno e pos-moderno*, in *Rivista trimestrale di Diritto e Procedura civile*, 4, 2012, 1063.

<sup>24</sup> Sul consenso al trattamento dei dati personali come prestazione contrattuale si veda la celebre sentenza del Tar Lazio sul caso Facebook vs AGCM (Tar Lazio sez. I, 10.01.2020, n. 261), nella quale si mettono in luce «[...]le potenzialità insite nello sfruttamento dei dati personali, che possono altresì costituire un "asset" disponibile in senso negoziale, suscettibile di sfruttamento economico e, quindi, idoneo ad assurgere alla funzione di "controprestazione" in senso tecnico di un contratto» (punto 6 del considerando in diritto della sentenza 261/2020).

<sup>25</sup> Sulle economie basate sulla circolazione dei dati vedasi, *ex multis*, punto G. PITRUZZELLA, *Big Data, Competition and Privacy: A look from the antitrust perspective*, in *Concorrenza e Mercato*, 1, 2016, 16 ss.

<sup>26</sup> Ed «il diritto riconosce e garantisce tanto il valore del dato per l'organizzazione dell'efficienza produttiva, quanto il potere dell'impresa di appropriarsene». Questo comporta un doppio passaggio formale: «il primo: un processo di "oggettivizzazione" dell'identità individuale funzionale ad una modalità di appropriazione compatibile con la natura essenzialmente comunicativa del dato; il secondo: il riconoscimento e la protezione giuridica di una peculiare capacità "creativa" dell'organizzazione tecnica dell'impresa: intercettare e dispiegare le potenzialità narrative – dirette e indirette – dei dati personali come dati informativi». R. MESSINETTI, *Circolazione dei dati personali e autonomia privata*, in *federalismi.it*, 21, 2019, 22. Si vedano anche V. ZENO ZENOVICH, *Sull'informazione come "bene" (e sul metodo del dibattito giuridico)*, in *Rivista critica del Diritto privato*, IV, Torino, 1990, 485 ss.; P. PERLINGIERI, *L'informazione come bene giuridico*, in *Rassegna di Diritto civile*, 1990, 326 ss. Per Ricciuto, la dottrina italiana per anni è rimasta ancorata ad una lettura assolutistica della persona, «priva di riferimenti [...] ad un fenomeno patrimoniale, di relatività delle situazioni giuridiche coinvolte, di rapporti giuridici riconducibili al diritto delle obbligazioni, e dunque di mercato nella sua accezione propria». V. RICCIUTO, op. cit., 694; si veda anche S.A. ELVY, *Paying for privacy and the personal data economy*, in *Columbia Law review*, 2017, 1369 ss. La monetizzazione dei dati rappresenta tutt'oggi «un tema ineludibile per le democrazie». A. SORO, *L'universo dei dati e la libertà della persona. Relazione annuale 2018*, 7 maggio 2019, 7 (consultabile al link <https://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/9109221>, ultimo accesso 5.1.2020). Sono le «"servitù volontarie" cui rischiamo di consegnare noi stessi, in cambio di utilità e servizi che paghiamo al prezzo di porzioni piccole o grandi della nostra libertà» e in conseguenza delle quali «emerge così un nuovo sottoproletariato del digitale, un "Quinto Stato" formato da quanti siano disposti a cedere, con i propri dati, la libertà, in cambio dei servizi offerti in rete solo apparentemente "a prezzo zero"». *Ibidem*.

Anche il diritto europeo, dalla direttiva 46/95/CE fino all'attuale Regolamento Ue 27 aprile 2016, n. 679 (c.d. GDPR), fornisce spunti per la concezione dei dati personali come beni giuridici, per la loro patrimonializzazione e per la loro circolazione<sup>27</sup>, in un'ottica che oltrepassa la sfera della tutela della persona<sup>28</sup>, e che tenta di realizzare un bilanciamento tra protezione ed esigenze circolatorie<sup>29</sup>.

Se questo è lo stato dell'arte per la generale categoria dei dati personali, ci si può chiedere se la medesima logica dell'appartenenza, della patrimonializzazione e della circolazione possa valere anche per la specifica categoria dei dati genetici, oppure se una siffatta tipologia di dati, per le sue peculiarità, richieda logiche differenti<sup>30</sup>.

Le descritte caratteristiche dei dati genetici potrebbero rendere il loro statuto giuridico non pienamente sovrapponibile a quello generale dei dati personali<sup>31</sup>.

Un primo problema di carattere soggettivo è l'individuazione del soggetto o del «gruppo sociale»<sup>32</sup> che possa vantare la signoria sui dati genetici, dal momento che, sebbene ogni individuo abbia una specifica sequenza genetica, quest'ultima presenta necessariamente delle porzioni in comune con i consanguinei. La questione è aperta e si presta a molteplici ipotesi ricostruttive<sup>33</sup>.

<sup>27</sup> In particolare, vedasi il considerando 3 della direttiva.

<sup>28</sup> V. RICCIUTO, op. cit., 715-716.

<sup>29</sup> Cfr. G. DI LORENZO, *La circolazione dei dati tra tutela della persona e ordine giuridico del mercato*, in *federalismi.it*, 21, 2019, *passim*; sulle novità del GDPR in merito alla circolazione dei dati personali N. ZORZI (a cura di), *Persona e mercato dei dati. Riflessioni sul GDPR*, Milano, 2019, *passim*. In questo modo, la libera circolazione, intesa nella più generica accezione di insieme di tutte le possibili operazioni di trattamento, delle informazioni personali, oggetto di particolare attenzione del diritto europeo, «risulta funzionale alla realizzazione di una multiforme varietà di interessi dell'individuo e della collettività, di natura sia pubblicistica sia privatistica». R. MESSINETTI, op. cit., 5-6. La dottrina ha anche evidenziato la nascita di un potere soggettivo al trattamento dei dati altrui a fini economici. Cfr. F. BRAVO, *Il "diritto" a trattare dati personali nello svolgimento dell'attività economica*, Milano, 2018, *passim*.

<sup>30</sup> A tal riguardo è, infatti, stato osservato che la proprietà è (solo) uno dei modelli di appartenenza storicamente determinato e che la nostra epoca, rispetto alla modernità giuridica, registra un affievolirsi del rapporto tra teoria dei beni e teoria della proprietà. Cfr. A. GAMBARO, op. cit., 85; P. GROSSI, *I beni: itinerari tra moderno e post-moderno*, cit., 1077.

<sup>31</sup> G. RESTA, *I dati personali oggetto del contratto. Riflessioni sul coordinamento tra la Direttiva (UE) 2019/770 e il Regolamento (UE) 2016/679*, in A.M. GAMBINO, A. STAZI (a cura di), *La circolazione dei dati. Titolarità, strumenti negoziali, diritti e tutele*, Pisa, 2020, 69; cfr. ID., *La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità (note a margine della Carta dei Diritti)*, in *Rivista di Diritto civile*, 2, 2002, 801 ss.

<sup>32</sup> Per utilizzare l'espressione di Rodotà. Sul punto GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Dati genetici: Rodotà, serve un piano d'azione per rafforzare la tutela*, 21 giugno 2000, consultabile al seguente link <https://www.garanteprivacy.it/home/docweb/-/docweb-display/docweb/1163696>, ultimo accesso 5.1.2020.

<sup>33</sup> Una possibile soluzione interpretativa potrebbe essere considerare le porzioni condivise di sequenza genomica come una comunione nella quale non possa essere operata la divisione delle quote, ex art. 1112 c.c.; tuttavia, l'applicazione dell'istituto della comunione risulta dubbia, poiché nelle porzioni comuni non è possibile individuare quote riconducibili unicamente ai singoli comunisti. Ulteriore ipotesi potrebbe essere quella secondo la quale i dati relativi ad ogni sequenza genomica sono ascrivibili allo schema proprietario (salvo il caso limite ed estremamente improbabile di due sequenze identiche). In tal caso, la riconducibilità di parte delle informazioni di una sequenza genetica anche a più persone, secondo una parte della dottrina, non comporta un assoluto divieto di utilizzo delle informazioni da parte del titolare della sequenza: infatti, se anche la proprietà classica, originariamente estesa "ad sidera usque ad inferos" ha subito restrizioni, allo stesso modo i consanguinei che condividono parti minime di informazioni con il titolare della sequenza non possono opporsi alla signoria del titolare della sequenza sulla stessa. Cfr. A. SANTOSUOSSO, I.A. COLUSSI, *Diritto e genetica delle popolazioni*, in S.

Volendo ipotizzare, in ogni caso, la signoria di un soggetto almeno sulle parti della sequenza genomica non “in comune”, non meno difficoltà presenta la concezione dei dati genetici come beni dal punto di vista oggettivo.

Se, con specifico riferimento ai campioni biologici, la dottrina ha individuato la connessione tra la dimensione “materiale” e quella “informativa”<sup>34</sup>, nel caso di tutte le informazioni genetiche diverse dal mero supporto materiale, in quanto *res* immateriali consistenti in informazioni di un aspetto imprescindibilmente connesso alla sfera personale, le dimensioni “materiale” ed “informativa” possono ritenersi consustanziali, senza che si possa verificare una separazione tra dati e persona, nemmeno sul piano logico<sup>35</sup>. Deve, inoltre, aggiungersi che su tali dati non è possibile operare una anonimizzazione assoluta ed irreversibile<sup>36</sup>.

Pertanto, al fine di evitare una menomazione permanente del fascio di diritti legati alla personalità, si può ritenere possibile estrapolare i dati genetici inerenti alla sequenza genetica di un soggetto, e consentirne la circolazione, purché sia in qualsiasi momento possibile a quello stesso soggetto operare una rinegoziazione della circolazione dei dati<sup>37</sup>.

A questo punto, è possibile verificare se sia possibile concepire la circolazione dei dati genetici, nel rispetto dei principi enucleati.

---

RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di Biodiritto, Il governo del corpo*, 368-369. Anche volendo aderire a questo orientamento, il problema resta immutato nel caso di condivisione di parti rilevanti della sequenza (ad esempio il 50% nel caso di genitori o figli).

<sup>34</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca. Studio comparato sulla “zona grigia” tra privacy e proprietà*, Trento, 2013, in particolare 55 ss.; R. PACIA, *Campione biologico e consenso informato nella ricerca genetica: il possibile ruolo delle biobanche*, in *Jus Civile*, 3, 2014, 76.

<sup>35</sup> Cfr. M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 85 ss. ma anche 116; R. RAO, *Genes and spleens: property, contract or privacy right in the human body*, in *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 35, 2007, 371 ss.; P. ZATTI, *Principi e forme del governo del corpo*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di Biodiritto, Il governo del corpo*, 99; R. LATTANZI, *Ricerca genetica e protezione dei dati personali*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto, Il governo del corpo*, 329-331.

<sup>36</sup> *Ex multis*, N. RAM, *DNA by the entirety*, in *Columbia Law Review*, 115, 4, 2015, 886; cfr. anche J.E. LUNSHOF, R. CHADWICK, D.B. VORHAUS, G.M. CHURCH, *From Genetic Privacy to Open Consent*, in *Nature Reviews Genetics*, 9, 2008, 406-411. Infatti, «la cancellazione dei dati anagrafici (di primo livello) non è [...] garanzia della completa anonimizzazione, proprio perché il set di dati biochimici contenuti nei campioni è in grado, potenzialmente, di ricondurre ad un determinato soggetto [...] tanto da poter sostenere che il dato genetico, inscindibilmente legato al campione, è un dato intrinsecamente personale e la cancellazione dell’anagrafica non ne muta lo stato». M. MACIOTTI, *Lo statuto giuridico della corporeità e le biobanche di ricerca*, cit., 220. Cfr. R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, in *Diritto e Processo*, 2018, 119; M. ANGRIST, *Genetic privacy needs a more nuanced approach*, in *Nature*, 494, 2013, 7; M. GYMREK, A.L. MCGUIRE, D. GOLAN, E. HALPERIN, Y. ERLICH, *Identifying Personal Genomes by Surname Inference*, in *Science*, 339, 2013, 321-324.

<sup>37</sup> Infatti, per il carattere di immodificabilità del dato genetico, il pregiudizio nel caso in cui il dato venga diffuso senza il consenso è notevole. Cfr. J. MONDUCCI, *Il dato genetico tra autodeterminazione informativa e discriminazione genotipica*, Bologna, 2013, 94. Si vedano anche M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 136-137; S. RODOTÀ, *Persona, riservatezza, identità. Prime note sistematiche sulla protezione dei dati personali*, in *Rivista critica del Diritto privato*, 1997, 583-588; ma anche, più ampiamente sul concetto di sfera personale, S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 140-178.

Nella materia *de qua*, ritenendo non risolutive le teorie dell'abbandono<sup>38</sup>, della donazione<sup>39</sup>, oppure ancora di un contratto traslativo di un diritto di proprietà sui dati<sup>40</sup>, l'ipotesi ricostruttiva più convincente potrebbe essere quella di consentire, in parziale analogia alla classica disciplina dei dati personali<sup>41</sup>, la circolazione dei dati genetici attraverso uno schema negoziale che costituisca un diritto soggettivo di godimento sul bene dato genetico: in questo secondo caso il diritto di godimento costituito sul bene immateriale convive con altri diritti legati al bene, *in primis*, quelli dell'interessato<sup>42</sup>.

In ogni caso, affinché tali negozi non comportino una forma di menomazione permanente della sfera personale rientrante in quelle previste dall'art. 5 c.c., che ne determinerebbe la nullità, è necessaria la previsione che il soggetto al quale i dati genetici afferiscono possa, in qualsiasi momento, farne venir meno gli effetti, anche mediante la distruzione o la restituzione di tutte le informazioni ricavate dai dati genetici, inscindibilmente connesse ad essi: si integra, così, diversamente dagli altri dati personali, una concezione rigida e classica di indisponibilità della sfera personale<sup>43</sup>.

Se, per la dottrina, il contratto con il quale ci si obbliga a prestare il consenso potrebbe risultare viziato da nullità, poiché non è possibile rinunciare al diritto di non prestare il consenso<sup>44</sup>, a maggior ragione dovrebbe esserlo quello con il quale si rinuncia al potere di revoca del consenso. Pertanto, un negozio con il quale si costituisce un diritto di godimento sui dati genetici potrebbe essere valido solo in presenza di una condizione risolutiva meramente potestativa, condizione che, come è noto, è già di per sé stessa controversa<sup>45</sup>.

<sup>38</sup> La più classica delle teorie sulla circolazione di tali dati potrebbe essere quella delle *res nullius*, secondo la quale un determinato soggetto, nel mettere a disposizione le informazioni genetiche, manifesta la volontà di abbandonarle. Pertanto, il terzo che per primo dovesse ricevere la disponibilità delle informazioni ne acquisirebbe anche la proprietà per occupazione. Cfr. M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 173. Questa teoria risulta debole, dal momento che non è possibile che un soggetto possa effettivamente privarsi della propria sequenza genetica, con la conseguenza che non è possibile concepire un vero abbandono. Cfr. N. RAM, op. cit., 905-906.

<sup>39</sup> Per una seconda teoria, si potrebbe parlare di donazione delle informazioni, la quale, per non comportare una menomazione permanente della sfera personale, dovrebbe poter essere fatta venir meno in qualsiasi momento; tuttavia, una simile ipotesi è resa impraticabile dalla tassatività delle ipotesi di reversibilità e di quelle di revocazione, come si evince dagli articoli 791 e 800 del Codice civile.

<sup>40</sup> Cfr. N. RAM, op. cit., 905-906; L.M. FRANCIOSI, A. GUARNERI, *The Protection of Genetic Identity*, *Journal of Civil Law Studies*, 1, 2008, 139-186.

<sup>41</sup> *Ex multis*, V. RICCIUTO, op. cit., 711.

<sup>42</sup> V. RICCIUTO, op. cit., 694. Si veda anche N. RAM, op. cit., 907.

<sup>43</sup> Il descritto diritto potrebbe essere simile al, già a sua volta controverso, *ius poenitendi* del consumatore, con la differenza che, rispetto a quest'ultimo, nel caso dei dati genetici il diritto a far venire meno ogni disposizione è imperituro. Sullo *ius poenitendi*, C. CONFORTINI, *A proposito dello ius poenitendi del consumatore e della sua discussa natura*, in *Europa e Diritto privato*, 4, 2017, 1343 ss.; A. STAZI, F. CORRADO, *Titolarità, cessione e tutele nella circolazione dei dati*, in A.M. GAMBINO, A. STAZI (a cura di), *La circolazione dei dati. Titolarità, strumenti negoziali, diritti e tutele*, Pisa, 2020, 93-96.

<sup>44</sup> G. RESTA, op. cit., 74-75.

<sup>45</sup> Una eventuale manifestazione di volontà del titolare della sequenza genetica a trasferire la proprietà o il diritto d'uso dei dati genetici resisterebbe alla nullità solamente in presenza di una condizione risolutiva meramente potestativa, che garantisca in qualsiasi momento al titolare della sequenza la possibilità di recuperare la disponibilità esclusiva dei relativi dati genetici, con inibizione di ogni ulteriore utilizzo. Peraltro, tale condizione meramente potestativa risolutiva (retroattiva, al contrario del recesso unilaterale, e ad effetti necessariamente reali),

È possibile osservare che la presenza della condizione risolutiva meramente potestativa renda il negozio di dubbia utilità sul piano pratico poiché il soggetto che metta a disposizione i propri dati genetici ha, in qualsiasi momento, la possibilità di far crollare gli effetti del negozio<sup>46</sup>: in sostanza, il negozio sarebbe valido solo in presenza di condizioni manifestamente svantaggiose per la controparte negoziale, ossia colui che abbia interesse ad avere stabilmente la disponibilità dei dati genetici per poterli studiare con seri risultati<sup>47</sup>.

Ragionando in termini di corretta allocazione delle risorse, in taluni casi, il fatto che risorse di premimente interesse collettivo siano gestite unicamente attraverso poteri privatistici, rischia di comportare che queste non siano correttamente utilizzate, attraverso quel celebre fenomeno definibile come tragedia dei beni anti-comuni<sup>48</sup>.

Con riferimento ai dati genetici, un simile potere di revoca in capo ai titolari della sequenza genetica rischia di comportare un impiego irrazionale o, ancor peggio, un non impiego dei dati<sup>49</sup>, generando una paralisi della ricerca genetica oppure incentivando la sua prosecuzione attraverso vie non (del tutto) legali e controllabili.

### 3. Dati genetici e tutela dei dati personali

Appurato che il diritto positivo in tema di beni privati non sia in grado di disciplinare in maniera soddisfacente lo statuto dei dati genetici, forse, allora, una migliore composizione del rapporto tra dimensione materiale ed informazionale può essere garantita attraverso la disciplina del diritto delle persone

---

che, secondo la dottrina maggioritaria non invalida il negozio giuridico, comporterebbe unicamente atti unilaterali e contratti nei quali una parte si obblighi senza corrispettivo, oppure onerosi, ove sia condizionata una sola obbligazione e non l'intero contratto. In tema, *ex multis*, F. MESSINEO, *Il contratto in genere*, in A. CICU, F. MESSINEO (a cura di), *Trattato di Diritto civile e commerciale*, Milano, 1968, 178; G. PETRELLI, *La condizione «elemento essenziale» del negozio giuridico*, Milano, 2000, 213. Di opinione differente, condivisa da chi scrive, F. SANTORO PASSARELLI, *Dottrine generali del Diritto civile*, IX ed., rist., Milano, 2012, 199. Si veda in proposito A. DE MARTINI, *Profili della vendita e del contratto estimatorio*, Milano, 1950, 157. La tesi esposta sembra essere condivisa anche dalla dottrina che ha analizzato i contratti aventi ad oggetto dati personali: cfr. G. RESTA, *op. cit.*, 78-79.

<sup>46</sup> Sul punto è opportuno osservare che gli effetti del contratto, nel caso di semplici dati personali, vengono meno *ex nunc* (cfr. G. RESTA, *op. cit.*, 78): tuttavia, trattandosi di dati genetici, al fine di evitare una menomazione permanente, è d'uopo prevedere che qualsiasi informazione intrinsecamente connessa con i dati, ricavata prima della revoca, debba comunque essere distrutta o restituita.

<sup>47</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 150. In proposito vi è chi ha evidenziato, nell'ambito della circolazione anche dei dati personali, il rapporto tra dimensione informazionale dei dati personali e rischio d'impresa. Cfr. V. RICCIUTO, *op. cit.*, 695. Sui costi d'impresa nella realizzazione di una banca dati di dati personali, A. MANTENERO, *Il costo della privacy tra valore della persona e ragione dell'impresa*, Milano, 2007, *passim*.

<sup>48</sup> La teoria della tragedia dei beni anti-comuni è la parziale confutazione, da parte di Michael Heller, della teoria della tragedia dei beni comuni di Garrett Hardin, ad avviso del quale l'unica strada per garantire un'allocazione efficiente delle risorse era una privatizzazione e parcellizzazione che incentivasse ogni proprietario a curare la propria porzione di risorsa. Cfr. G. HARDIN, *The tragedy of the commons*, in *Science*, 162, 1968, *passim*. Per Heller, al contrario, vi sono circostanze nella quali la privatizzazione può portare agli stessi esiti tragici paventati da Hardin. Cfr. M.A. HELLER, *The tragedy of the anticommons. A concise introduction and lexicon*, in *The Modern Law Review*, 76, 2013, 6-25; K. GATTER, *op. cit.*, 334. Fondamentale, sul medesimo tema, anche il contributo del premio nobel Elinor Ostrom. Cfr. E. OSTROM, *Governare i beni collettivi*, trad. it., Venezia, 2009, *passim*.

<sup>49</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 214.

e, in particolare, della *privacy*<sup>50</sup>, il quale, del resto, non è incentrato sul riconoscere privative su beni immateriali ma, invece, sul tutelare la dimensione personale di ogni soggetto<sup>51</sup>.

Se i dati genetici nel diritto dei beni acquistano rilevanza solo laddove collocati nella sfera di appartenenza di un soggetto titolare di diritti soggettivi su di essi, anche il diritto della *privacy* è incardinato sulla logica dell'appartenenza, declinata, in tal caso, nel rapporto tra interessato e titolare del trattamento<sup>52</sup>.

Per quanto concerne la specifica disciplina del trattamento dei dati genetici, dopo anni di disciplina «emergenziale» attraverso le autorizzazioni generali del Garante della protezione dei dati personali<sup>53</sup>, attualmente, la fondamentale cornice normativa è costituita dall'art. 9 del Regolamento europeo

<sup>50</sup> D'altra parte, la dimensione informazionale «non trova il proprio referente giuridico nel diritto di proprietà e nelle azioni che sono poste a sua tutela, ma si relaziona con la persona in base a un diverso paradigma, che attiene primariamente alla tutela della personalità del soggetto medesimo». M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 117. Per R. LATTANZI, op. cit., 329 ss., la cornice normativa per il governo dei campioni biologici deve essere più prossima al diritto delle persone che ai diritti reali, con la conseguenza che i principi cardine della materia non differiscano da quelli dettati in materia di protezione dei dati personali. Sul punto cfr. anche C.M. ROMEO CASABONA, A. EMALDI CIRIÒN, L. ESCAJEDO SAN EPIFANIO, P. NICOLÁS JIMÉNES, S. ROMEO MALANDA, A. URRUELA MORA, *La ética y el Derecho ante la Biomedicina del futuro*, Bilbao, 2006, 322; G. RESTA, *Autonomia privata e diritti della personalità. Il problema dello sfruttamento economico degli attributi della personalità in una prospettiva comparatistica*, Napoli, 2005, 34. Del resto, proprietà e *privacy* presentano tratti comuni, come lo *ius excludendi alios*. Cfr. M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 125; S.D. WARREN, D.L. BRANDEIS, *The right to privacy*, *Harvard Law Review*, 4, 1980, 206; A. WESTIN, *Privacy and freedom*, New York, 1967, 324; J. LITMAN, *Information privacy/information property*, in *Stanford Law Review*, 52, 2000, 1283.

<sup>51</sup> G. RESTA, op. cit., 57.

<sup>52</sup> *Ex multis*, S. CALLENS, *The privacy directive and the use of medical data for research purpose*, in *European Journal of Health Law*, 2, 1995, 309-340; D. BEYLEVELD, D. TOWNEND, S. ROUILLÉ-MIRZA, J. WRIGHT, *Implementation of the data protection directive in relation to medical research in Europe*, Aldershot, 2005, *passim*. Sul rapporto tra appartenenza e *privacy* si veda anche R. CIPPITANI, *La investigación científica sobre los recursos genéticos: reflexiones jurídicas*, in C. MAYORGA MUÑOZ, M. TREGGIARI (a cura di), *Biodiversidad y conocimientos tradicionales. Perspectivas históricas, socioculturales y jurídicas*, Santiago del Cile, 2018, 130. Sul rapporto tra autonomia negoziale ed autodeterminazione informativa, R. LATTANZI, op. cit., 331. La dottrina tedesca ha introdotto la felice espressione «*bioinformationelle Selbstbestimmungsrecht*», ossia «autodeterminazione bioinformativa»; cfr. C. HALASZ, *Das Recht auf bio-materielle Selbstbestimmung: Grenzen und Möglichkeiten der Weiterverwendung von Körpersubstanzen*, Berlino-Heidelberg, 2004, *passim*. Anche in tale settore è registrabile il non irrilevante problema dello stabilire chi sia interessato, dal momento che ogni sequenza genetica presenta una porzione comune tra consanguinei. In proposito, se si fornisce la possibilità di ricavare informazioni dalla propria sequenza genomica, si pone il problema dell'eventualità di fornire anche le informazioni in comune con consanguinei. Cfr. N. RAM, *DNA by the entirety*, in *Columbia Law Review*, 115, 4, 2015, 876-877. Anche per questo la nozione di *privacy*, che nella sua concezione tradizionale è individuale, come, del resto, anche il modello di consenso, «non sembra più potersi limitare agli stretti confini della persona, ma, con l'emergere del concetto di "gruppo biologico", apre a considerazioni circa i diritti della famiglia biologica. Ne esce un quadro diverso, in cui dimensione individuale e di gruppo si intersecano: se, infatti, la titolarità del consenso viene riconosciuta al gruppo, la natura "personale" del dato genetico si allarga a un gruppo che non è l'intera società [...], ma l'insieme dei consanguinei». A. SANTOSUOSSO, I.A. COLUSSI, op. cit., 365; R. LATTANZI, op. cit., 341. Uno dei più noti casi studio a livello internazionale è la sentenza Corte Suprema islandese 27.11.2003, n. 151 (Guðmundsdóttir contro Islanda), nella quale si riconosce il diritto di un figlio di impedire il trasferimento dei dati genetici del padre defunto nel database della biobanca nazionale, non in quanto rappresentante del padre, ma in quanto titolare di un personale diritto ad agire, in virtù del carattere condiviso delle informazioni.

<sup>53</sup> Soluzione che infatti era ritenuta «emergenziale». Cfr. R. LATTANZI, op. cit., 338.

679/2016 (c.d. GDPR), la quale, nel vietare in generale il trattamento dei dati genetici, in ragione del loro contenuto altamente sensibile<sup>54</sup>, prevede una serie di eccezioni, come, ad esempio, l'ipotesi che l'interessato abbia prestato esplicito consenso<sup>55</sup>. Resta, in ogni caso, fermo il principio generale secondo il quale l'interessato mantenga il diritto di revocare in qualsiasi momento il proprio consenso (art. 7, §3)<sup>56</sup>, analogamente a quanto avviene attraverso gli strumenti del diritto dei beni.

È pur vero, dunque, che il panorama sovranazionale presenta delle (tenui) limitazioni ai diritti del soggetto-fonte<sup>57</sup>: ma l'esito finale rischia di essere comunque una «sovraprotezione» della *privacy*<sup>58</sup>, con tutti i problemi che ne conseguono<sup>59</sup>.

Il legislatore italiano, lungi dal sopperire alle scarse coordinate sovranazionali, e, in attuazione del GDPR, ha introdotto al d.lgs. 196/2003 (c.d. Codice della *privacy*) l'art. 2-septies, il quale, a parte vietare genericamente la diffusione dei dati genetici e specificare i requisiti e le finalità del trattamento

<sup>54</sup> Art. 9, §1. E, ai sensi del successivo §4, gli Stati membri possono anche mantenere o introdurre ulteriori condizioni, comprese limitazioni, con riguardo al trattamento di dati genetici, dati biometrici o dati relativi alla salute.

<sup>55</sup> Art. 9, §2, lett. a). Si vedano anche le lettere g), h), i) e j). Con riferimento generale ai dati personali, il consenso può «governare da solo ex ante la liceità del trattamento, nella sola misura in cui, nella prevalutazione normativa del caso concreto, non entri in conflitto con altri principi fondamentali dell'ordinamento». R. MESSINETTI, op. cit., 11. A ben vedere, il considerando 54 del GDPR prevede la possibilità di trattare talune categorie di dati personali «per motivi di interesse pubblico nei settori della sanità pubblica», senza il consenso dell'interessato. Ad ogni modo, ai sensi del considerando, «Tale trattamento dovrebbe essere soggetto a misure appropriate e specifiche a tutela dei diritti e delle libertà delle persone fisiche. In tale contesto, la nozione di «sanità pubblica» dovrebbe essere interpretata secondo la definizione del regolamento (CE) n. 1338/2008 del Parlamento europeo e del Consiglio: tutti gli elementi relativi alla salute, ossia lo stato di salute, morbilità e disabilità incluse, i determinanti aventi un effetto su tale stato di salute, le necessità in materia di assistenza sanitaria, le risorse destinate all'assistenza sanitaria, la prestazione di assistenza sanitaria e l'accesso universale a essa, la spesa sanitaria e il relativo finanziamento e le cause di mortalità. Il trattamento dei dati relativi alla salute effettuato per motivi di interesse pubblico non dovrebbe comportare il trattamento dei dati personali per altre finalità da parte di terzi, quali datori di lavoro, compagnie di assicurazione e istituti di credito».

<sup>56</sup> Ai sensi dell'art. 7, §3, del GDPR, «l'interessato ha il diritto di revocare il proprio consenso in qualsiasi momento. La revoca del consenso non pregiudica la liceità del trattamento basata sul consenso prima della revoca. Prima di esprimere il proprio consenso, l'interessato è informato di ciò. Il consenso è revocato con la stessa facilità con cui è accordato».

<sup>57</sup> Il diritto sovranazionale, in verità, conosce deroghe ai diritti del soggetto-fonte dei dati genetici. Ai sensi dell'art. 8, §2. della Raccomandazione R97(5) del Consiglio d'Europa, il trattamento per finalità scientifiche può comportare la perdita dei poteri di controllo dei dati da parte dell'interessato, in presenza di condizioni oggettive (ricerca) e soggettive (personale qualificato). Nemmeno l'UNESCO, con la Dichiarazione internazionale sui dati genetici umani del 16 ottobre 2003, fornisce argomentazioni decisive, dal momento che l'auspicio di una anonimizzazione, come visto, non risolve il problema. Cfr. R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 105-106. Si veda anche CONSIGLIO D'EUROPA-COMITATO DEI MINISTRI, Raccomandazione n. R (97) 5 sulla protezione dei dati sanitari del 13 febbraio 1997, consultabile al seguente link: <http://hrlibrary.umn.edu/in-tree/coerec97-5.html>. Si veda anche la Raccomandazione n. R (2016) 6 sulla ricerca sul materiale biologico umano, consultabile al link: [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=090000168064e8ff](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=090000168064e8ff).

<sup>58</sup> Come celebre esempio di tale protezione può citarsi la sentenza Corte di Giustizia, sent. 13 maggio 2014, sul caso "Google Spain", C-131/12 (in particolare § 72, 92 e 97 della sentenza). Anche per questo, «l'idea che la tutela della *privacy* debba essere un valore assoluto dovrebbe essere oggetto di revisione». R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 127.

<sup>59</sup> Come, ad esempio, stabilire il destino delle informazioni tratte dai dati genetici, intrinsecamente connesse con essi raccolti prima della revoca del consenso.

consentito, continua ad affidare gran parte della regolazione del trattamento dei dati genetici alla discrezionalità del Garante per la tutela dei dati personali, attraverso lo strumento dei provvedimenti generali che dispongano misure di garanzia. In particolare, uno dei nodi principali, tra quelli lasciati alla discrezionalità del Garante, riguarda il rapporto tra il potere di conferimento e revoca del consenso al trattamento ed esigenze di ricerca e tutela della salute che trascendono la sfera dell'interessato in senso stretto. Infatti, se da una lettura dell'art. 2-septies, comma 2, lett. c), emerge che il provvedimento autorizzatorio del Garante debba tener conto anche delle esigenze di libera circolazione dei dati nell'Unione, non è chiaro se, ed eventualmente in che modo, possano esserci margini per un trattamento metaconsensuale, che garantisca la stabilità della ricerca genetica.

Volgendo lo sguardo ai provvedimenti regolatori del Garante, nella parte che concerne le prescrizioni relative al trattamento dei dati genetici dell'Allegato 1 del Provvedimento del 13 dicembre 2018<sup>60</sup>, oltre ad essere fornite indicazioni sui protocolli di custodia, sul dovere di informare gli interessati in merito ai risultati che si attendono e sulle possibilità dell'interessato di limitare comunicazione, trasferimento e utilizzo per altri scopi, è anche previsto un bilanciamento che tenga conto non solamente dei diritti dell'interessato in senso stretto, ma anche di ulteriori categorie di soggetti che possano trarre beneficio dalle informazioni genetiche, ossia gli appartenenti alla stessa linea genetica o alla stessa comunità isolata (il caso di certe tipologie di biobanche di popolazione) dell'interessato<sup>61</sup>. Inoltre, lo stesso provvedimento del 2018, con riferimento al trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica, consente la conservazione e l'ulteriore trattamento dei dati genetici, anche senza uno specifico consenso dell'interessato, per le ricerche che perseguano scopi «direttamente collegati» o per ricerche di «analogia finalità» rispetto a quelle sulle quali l'interessato aveva prestato l'originario consenso<sup>62</sup>. Ebbene, nonostante queste importanti aperture, appare inscalfibile il potere dell'interessato di revocare il consenso al trattamento ed è possibile ritenere che il sistema di tutela dei dati personali, perlomeno *rebus sic stantibus*, conduca allo stesso paradosso del diritto dei beni: la signoria dell'individuo su ciò che gli appartiene, declinata in tal caso come iper-tutela della *privacy*, comporta che la ricerca sui dati genetici, anche quella utile allo stesso interessato, nasca e si sviluppi esclusivamente sulla base della volontà di quest'ultimo<sup>63</sup>. Peraltro, anche in questo caso, può verificarsi il pericolo di una tragedia

<sup>60</sup> Tale provvedimento individua le norme dell'Autorizzazione al trattamento dei dati genetici 15 dicembre 2016, n. 8, compatibili con le modifiche introdotte in seguito al GDPR.

<sup>61</sup> Infatti, «Gli esiti di test e di screening genetici, nonché i risultati delle ricerche, qualora comportino un beneficio concreto e diretto in termini di terapia, prevenzione o di consapevolezza delle scelte riproduttive, anche per gli appartenenti alla stessa linea genetica dell'interessato, possono essere comunicati a questi ultimi, su loro richiesta, qualora l'interessato vi abbia espressamente acconsentito, oppure qualora tali risultati siano indispensabili per evitare un pregiudizio per la loro salute, ivi compreso il rischio riproduttivo, e il consenso dell'interessato non sia prestato o non possa essere prestato per effettiva irreperibilità. In caso di ricerche condotte su popolazioni isolate, devono essere resi noti alle comunità interessate e alle autorità locali gli eventuali risultati della ricerca che rivestono un'importanza terapeutica o preventiva per la tutela della salute delle persone appartenenti a tali comunità» (Allegato 1, 4.11).

<sup>62</sup> Allegato 1, §4.11.3.

<sup>63</sup> Utili, in proposito, le riflessioni di M.G. MIGLIAZZO, *Dalla tutela individuale alla dimensione collettiva. Discipline a confronto*, in C. CASONATO, C. PICIOCCHI, P. VERONESI (a cura di), *Forum Biodiritto 2010. La disciplina delle biobanche a fini terapeutici e di ricerca*, Trento, 2012, *passim* e, in particolare, 114.

delle risorse anti-comuni, così come rilevato nel paragrafo precedente con riferimento ai dati genetici considerati come beni giuridici privati.

A questo punto, dunque, ci si può legittimamente porre la domanda se l'esito al quale perviene l'attuale diritto della *privacy* possa essere sufficiente per regolare una materia così complessa, oppure se il sistema di protezione di dati personali sia utilissimo per tutelare i singoli individui ma, nell'ottica di un ragionamento generale, non fornisca sufficienti strumenti per bilanciare molteplici interessi individuali e collettivi, pubblici e privati, come quelli connessi alla ricerca<sup>64</sup>.

È, perciò, opportuno il coinvolgimento di altri settori dell'ordinamento, onde valutare altre possibili soluzioni.

#### 4. Una sintesi tra diritto dei beni e diritto della *privacy*: l'appartenenza pubblica

Dal momento che i dati genetici sono il punto di congiunzione tra sfera personale e urgenti esigenze di ricerca, un'ulteriore soluzione interpretativa potrebbe essere quella di concepire i dati genetici come beni pubblici<sup>65</sup>, ossia appartenenti ad uno o più enti esponenziali i quali, nell'amministrare tali particolarissimi beni, fermo restando il potere di vigilanza del Garante, possono conciliare le esigenze di tutela della riservatezza con quelle di ricerca, raccordando il diritto dei beni con quello della *privacy*.

Una simile teoria, sebbene abbia l'aspetto positivo di garantire, almeno in astratto, un bilanciamento, presenta anche non indifferenti criticità.

La prima questione da porsi riguarda la fonte della titolarità pubblica dei dati genetici o del diritto di gestione: se sia originaria, se sia costituita in un secondo momento attraverso un'auto-attribuzione, oppure ancora se sia esito di un trasferimento di titolarità, in seguito a libera cessione da parte del privato (con la conseguenza che entrerebbero nella sfera pubblica solo i dati genetici concessi).

Se l'ipotesi dell'originarietà del titolo risulta apertamente in contrasto con i principi fondanti di una liberal-democrazia (e, dunque, impraticabile) e l'auto-attribuzione è, altresì, discutibile<sup>66</sup>, anche l'ipotesi della cessione risulta problematica, poiché, oltre alle ovvie questioni sulla natura della cessione, se volontaria o coattiva<sup>67</sup>, non si vede perché il privato non dovrebbe avere lo stesso potere di revoca

<sup>64</sup> Cfr. N. RAM, op. cit., 908; S. LORENZON, op. cit., 90. D'altra parte, «proprio la flessibilità della disciplina di protezione dei dati personali, per la presenza di norme e clausole generali, può in pari tempo generare incertezze in ordine all'univoca individuazione di diritti e doveri dei diversi stakeholders». R. LATTANZI, op. cit., 335. Sull'inadeguatezza del (solo) diritto della *privacy* a disciplinare la materia R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 129.

<sup>65</sup> Così sembrerebbe essersi espresso il Comitato Nazionale per la Bioetica. Cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere sul Progetto Genoma Umano*, 18 marzo 1994, 42, consultabile al link [http://bioetica.governo.it/media/1912/p15\\_1994\\_prog-genoma-umano\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/1912/p15_1994_prog-genoma-umano_it.pdf). Ad una simile concezione si potrebbe pervenire attraverso un'interpretazione analogica dell'art. 15 della Convenzione sulla Diversità Biologica, firmata a Rio de Janeiro il 5 luglio 1992. Cosicché, i dati genetici umani risulterebbero risorse statali, come i dati genetici di piante ed animali. Critico sull'appartenenza statale R. CIPPITANI, *La investigación científica sobre los recursos genéticos: reflexiones jurídicas*, cit., 141.

<sup>66</sup> In tal senso, E. STEFANINI, op. cit., 137.

<sup>67</sup> In particolare, se la cessione fosse da considerarsi volontaria, essa potrebbe presentarsi come un atto di solidarietà sociale. Qualora, invece, la cessione dovesse essere configurata come coattiva, potrebbe essere oppor-

che avrebbe nel caso di conferimento del consenso al trattamento, secondo le regole del diritto privato dei beni e del diritto della protezione dei dati personali, viste nei paragrafi precedenti. Ad ogni modo, secondo questa teoria, eventuali maggiori garanzie connesse al controllo pubblico dei dati potrebbero giustificare la riduzione del potere di revoca ai soli legittimi motivi, in presenza dei quali prevalga l'interesse alla riservatezza su quello alla ricerca<sup>68</sup>.

Forse, prevedere delle limitazioni legittime al potere di revoca del privato al quale afferisce la sequenza genetica potrebbe garantire maggiore stabilità nella ricerca; a ben vedere, però, un simile controllo statale ripropone lo stesso problema evidenziato nei paragrafi precedenti, sebbene ad un livello superiore, dal momento che la pubblica autorità può certamente coordinare *privacy* e ricerca genomica, ma, al contempo, può anche porre in essere attività di controllo, inibizione o condizionamento che minino la libertà di ricerca<sup>69</sup>.

In connessione a quanto detto, è possibile domandarsi quale debba essere il regime di questi particolari beni pubblici<sup>70</sup> e quale la portata dei poteri che l'Amministrazione avrebbe su di essi. È, altresì, legittimo domandarsi se possa verificarsi quel pericolo splendidamente rappresentato da Ugo Mattei con l'immagine del maggiordomo (Pubblica Autorità) che vende l'argenteria del padrone (cittadini)<sup>71</sup>, ossia, ad esempio, una trasformazione del regime del bene conseguente al processo di privatizzazione<sup>72</sup>, con tutte le criticità che ciò comporta, come testimonia l'emblematico caso studio dell'Islanda e della (s)vendita della biobanca nazionale in seguito alla crisi economica del 2008<sup>73</sup>.

---

tuna la previsione di un indennizzo, come per i trattamenti sanitari obbligatori. *Amplius*, C. VIDETTA, *Corte Costituzionale e indennizzo per lesioni alla salute conseguenti a trattamenti vaccinali. Nuove prospettive*, in *Responsabilità civile e Previdenza*, 3, 2013, 1030-1033.

<sup>68</sup> In modo simile a ciò che avviene in tema di opposizione alle ipotesi di accesso ai documenti amministrativi. Si vedano, esemplificativamente, Garante per la protezione dei dati personali, provv. 7.02.2019, n. 27 e 3.01.2019, n. 1; Cfr., *amplius*, N. VETTORI, *Valori giuridici in conflitto nel regime delle forme di accesso civico*, in *Diritto amministrativo*, 3, 2019, 539 ss.; G. CONTE, *Portata e limiti del diritto di accesso ai documenti nell'Unione europea*, in *Il Diritto dell'Unione europea*, 2, 2013, 293 ss.; con riferimento ai dati pubblici F. PUBUSA, *Strumenti e limiti del sistema informativo attraverso i dati pubblici*, in G. CAMMAROTA, P. ZUDDAS (a cura di), *Amministrazione elettronica. Caratteri, finalità, limiti*, Torino, 2020, 176-178.

<sup>69</sup> Così R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 104.

<sup>70</sup> A cominciare dallo stabilire a che categoria di beni pubblici appartengano, tra demanio, patrimonio indisponibile o disponibile. In generale, sul problema dello status dei beni pubblici, *ex multis*, S. CASSESE, *I beni pubblici. Circolazione e tutela*, Milano, 1969, *passim*; A. M. SANDULLI, voce *Beni Pubblici*, in *Enciclopedia del diritto*, V, Milano, 1959, 277 ss.; V. CAPUTI JAMBRENGHI, *Beni pubblici tra uso pubblico e interesse finanziario*, in *Diritto Amministrativo*, 2, 2007, 165 ss.; A. LALLI, *I beni pubblici: imperativi del mercato e diritti della collettività*, Napoli, 2015, *passim*.

<sup>71</sup> U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, Roma-Bari, 2011, VI dell'introduzione.

<sup>72</sup> Su tale processo si veda, *ex multis*, A. POLICE, *I beni di proprietà pubblica*, in F. G. SCOCA (a cura di), *Diritto amministrativo*, Torino, 2019, 436-443.

<sup>73</sup> In Islanda, con l'*Act on Health Sector Database* n. 139 del 1998, l'*Act on Biobanks* n. 111 del 2000, nonché il *Government Regulation on a Health Sector Database* n. 32 del 2000, è stata istituita una biobanca di dati genetici, l'*Health Sector Database*, con l'ambizione di ospitare in futuro l'intero patrimonio genetico del popolo islandese. Contestualmente alla costituzione della biobanca, lo Stato islandese ha anche dichiarato i dati genetici in essa contenuti come proprietà comune della nazione islandese, auto-attribuzione statale che già di per sé solleva dubbi «sull'effettivo potere di un'assemblea elettiva di compiere simili atti di disposizione». E. STEFANINI, op. cit., 137. Si veda anche A. SANTOSUOSSO, *Il diritto alla disobbedienza genetica: il caso dell'Islanda*, in C. MAZZONI (a cura di), *Etica della ricerca biologica*, Firenze, 2000, 7. Cfr. anche S.M.C. GIBBONS, J. KAYE, *Governing genetic databases:*

Le criticità scaturenti dalla tesi in esame rischiano, quindi, di non eliminare l'*impasse* che si verifica utilizzando, come modello interpretativo, la logica dell'appartenenza individualistica, ossia il pericolo di una tragedia degli anti-comuni<sup>74</sup>.

Ad ogni modo, la teoria del bene pubblico presenta un'intuizione di fondo utile: infatti, per superare le contraddizioni tra esigenze di ricerca e tutela della personalità, è opportuna una visione che prescindia dal singolo individuo; tuttavia, dal momento che ragionare in termini di appartenenza statale, come si è visto, potrebbe essere altrettanto problematico che ragionare in termini di appartenenza in capo ad un singolo cittadino, è legittimo domandarsi se debba essere proprio il modello dell'appartenenza individualistica ad essere superato<sup>75</sup>.

## 5. La dimensione collettivo-solidaristica

Sebbene parte della letteratura ravvisi la soluzione ai problemi in esame proprio nel contesto dell'appartenenza individualistica, e, in particolare, nel combinato disposto della normativa in materia di *privacy* e di un diritto dei beni che valorizzi la funzione sociale della proprietà<sup>76</sup>, i problemi analizzati risultano troppo numerosi e troppo gravi per non dover, quantomeno, ipotizzare un cambio di prospettiva rispetto a questo orientamento.

---

*collection, storage and use*, in King's Law Journal, 18, 2007, p. 114; H. JÓNANTANSSON, *Iceland's health sector database: a significant head start in the search for the biological holy grail or an irreversible error?*, in *American Journal of Law & Medicine*, 26, 2000, 31-67; A. SANTOSUOSSO, I.A. COLUSSI, op. cit., 362-363; H.T. GREELY, *Iceland's plan for genomic research: facts and implications*, in *Jurimetrics Journal*, 2000, 40, 153-191; S. RODOTÀ, *Tra diritto e società. Informazioni genetiche e tecniche di tutela*, in *Rivista critica del Diritto privato*, 2000, 571 ss.; R. LATTANZI, *Trattamento dei dati sanitari e ricerca biomedica (Note a margine del caso "deCode Genetics")*, in *Politeia*, 2001, 135 ss. Lo Stato islandese, in piena aderenza alla logica dell'appartenenza individualistica, ha considerato i dati genetici come beni sui quali costituire liberamente diritti reali, anche concedendo, dietro pagamento di un canone, la gestione esclusiva ad una società privata, al fine di svolgere attività imprenditoriale volta «monetizza[re]» i risultati della ricerca, con il relativo pericolo di «commercializzazione della persona»; R. LATTANZI, *Ricerca genetica e protezione dei dati personali*, cit., 322; cfr. K. GATTER, op. cit., 343; sul punto si veda anche F. MERLONI, *Autonomie e libertà nel settore della ricerca scientifica*, Milano, 1990, 10 ss. Così, la gestione esclusiva della biobanca è stata affidata, dal governo islandese, alla società privata deCode, dietro pagamento di un canone annuale. A sua volta deCode ha stipulato un contratto di esclusiva di 200 milioni di dollari con un colosso svizzero per lo sfruttamento ad uso commerciale dei dati nel settore farmaceutico. Tale regime dei dati genetici, e la conseguente sottoposizione della biobanca alle logiche del mercato, ha consentito in seguito, a causa della crisi economica che ha travolto l'Islanda dal 2008, che la biobanca sia entrata di fatto nella sfera di appartenenza di società private, riproponendo i medesimi problemi di circolazione dei dati genetici come beni giuridici e la loro trattabilità come dati personali, oltre al grave problema della svendita del patrimonio pubblico.

<sup>74</sup> Se lo schema della Proprietà pubblica può essere una soluzione utile per evitare che talune risorse vengano depredate: questo discorso non può evidentemente valere per i dati genetici, per i quali, infatti, «la reducción de la ética a la propiedad tendría un precio alto: no tener en cuenta la justicia distributiva y la optimización de los resultados sociales». R. CIPPITANI, *La investigación científica sobre los recursos genéticos: reflexiones jurídicas*, cit., 133-135.

<sup>75</sup> Anche la dottrina americana rileva la necessità di superare le regole di gestione e tutela dei dati genetici, basate su un modello di appartenenza individualista e sul dualismo *privacy*-proprietà. Come afferma Ram, «if we are to take seriously the multiple and competing interests in identifiable genetic information, these kinds of traditional rules and approaches are inadequate». N. RAM, op. cit., 899.

<sup>76</sup> R. PACIA, *Campione biologico e consenso informato nella ricerca genetica*, op. cit., 82.

È quindi possibile avvicinarsi, progressivamente, all'orientamento, sempre più diffuso, che rileva la necessità di sposare una prospettiva personale-collettivista<sup>77</sup>, che vada «oltre l'approccio prettamente individualistico basato sui principî di autonomia e autodeterminazione»<sup>78</sup>.

Elemento chiave di questa visione è l'osservare i beni non dal punto di vista della titolarità e del dualismo proprietà pubblica-privata (che in certi casi può portare a vicoli ciechi), ma da quello della loro finalizzazione al soddisfacimento di interessi individuali e collettivi<sup>79</sup>.

In tale maniera, le cose, da semplici oggetti di diritto, si emancipano da un dominio solipsista e dispotico, tipico della classica appartenenza individualistica, per riscoprire una visione olistica comune<sup>80</sup>; quest'ultima, declinata alla luce della nostra Costituzione, richiama la tutela della dignità umana e la solidarietà<sup>81</sup>, anche considerata in senso intergenerazionale<sup>82</sup>.

Nel campo dei dati genetici, la più autorevole testimonianza di questa impostazione metodologica sembra essere la Dichiarazione Universale UNESCO sul genoma e i diritti umani dell'11 novembre 1997, laddove, all'art. 1, si afferma che il genoma umano «sottende 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»<sup>83</sup>.

<sup>77</sup> In giurisprudenza si veda, esemplificativamente, Cass. civ., S.U., sent 14.02.2011, n. 3665, in tema di demanialità delle valli di pesca della Laguna veneta. Sul punto, G. CARAPEZZA FIGLIA, *Proprietà e funzione sociale. La problematica dei beni comuni nella giurisprudenza delle sezioni unite*, in *Rassegna di Diritto civile*, 2, 2012, 535-549; P. GROSSI, *I beni: itinerari tra moderno e post-moderno*, cit., 1082; F. CORTESE, *Dalle Valli da pesca ai beni comuni: la Cassazione rilegge lo statuto dei beni pubblici?*, in *Giornale di Diritto amministrativo*, 2011, 1170 ss.

<sup>78</sup> M. TOMASI, *Il modello individualista al banco di prova*, in C. CASONATO, C. PICIOCCHI, P. VERONESI (a cura di), *Forum Biodiritto 2010. La disciplina delle biobanche a fini terapeutici e di ricerca*, Trento, 2012, 193. Tali interessi sarebbero maggiormente presenti «nel contesto degli studi di popolazione che hanno finalità tipicamente "comunitarie" e che richiederebbero, pertanto, un abbandono dell'etica individuale». *Ibidem*. Cfr. anche B.M. KNOPPERS, *Of genomics and Public Health: Building Public "Goods"?*, in *Canadian Medical Association Journal*, 173, 10, 2005, 1185-6.

<sup>79</sup> La dottrina ha osservato come la nuova giurisprudenza della Corte metta in luce che «discorrere di appartenenza allo Stato non risulta appagante quanto una prospettiva teleologica che assegni centralità al profilo degli interessi che si collegano ai beni». In questo modo, «là dove un bene sia caratterizzato dal godimento collettivo, o risulti comunque idoneo allo sviluppo ottimale della personalità umana, deve, secondo la decisione in commento, considerarsi comune, e cioè, indipendentemente dal titolo di proprietà pubblica o privata, strutturalmente collegato alla realizzazione degli interessi di tutti i cittadini». G. CARAPEZZA FIGLIA, op. cit., 537. La funzione sociale della proprietà non sarebbe una finalità di ordine economico, ma dovrebbe essere letta in chiave personalistica, cosicché, sia la proprietà pubblica che quella privata, adempiano ai doveri di solidarietà sociale e perseguano gli interessi della collettività. *Ivi*, 542 ss.; cfr. anche S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 105 ss. A tal proposito, forse più che definire una divisione basata sulla titolarità, potrebbe essere opportuno riscoprire la *summa divisio* romanistica tra *res in commercio* e *res extra commercium*. Cfr. P. MADDALENA, *I beni comuni nel Codice civile, nella tradizione romanistica e nella Costituzione della Repubblica italiana*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 3, 2011, 2613.

<sup>80</sup> U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, cit., 45-46.

<sup>81</sup> Questo approccio potrebbe essere applicabile ai dati genetici, come avviene in altre branche del biodiritto. Cfr., *ex multis*, S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, 95; V. MARZOCCO, *Dominium sui. Il corpo tra proprietà e personalità*, Napoli 2012, *passim*. Più in generale, sul rapporto tra solidarietà e risorse, S. RODOTÀ, *Solidarietà. Un'utopia necessaria*, Roma-Bari, 2014, in particolare 126 ss.

<sup>82</sup> G. CARAPEZZA FIGLIA, op. cit., 538.

<sup>83</sup> Sul punto C.M. ROMEO CASABONA, *La tutela del genoma humano*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto, Il governo del corpo*, 261.

La dimensione collettivo-solidaristica non si contrappone al diritto dei beni e della *privacy*, ma semplicemente affronta il medesimo problema da una diversa angolatura. Così, il consenso del soggetto-fonte al trattamento dei dati genetici è considerabile non come un rigido potere di *ius excludendi alios*, ma come uno strumento a tutela della propria dignità, attraverso il quale egli valuta la meritevolezza, in particolar modo etica, delle finalità dell'utilizzo<sup>84</sup>.

In quest'ottica può collocarsi la teoria del c.d. consenso dinamico come «accordo sociale»<sup>85</sup> tra ricercatori e soggetti-fonte. Sulla base di tale accordo i partecipanti ad una biobanca possono fornire il consenso alla ricerca attraverso una piattaforma la quale, anche grazie all'utilizzo di internet, funge da mediatore tra l'esigenza dei ricercatori di raccogliere rapidamente e massivamente i dati da studiare nonché di essere edotti in tempo reale sullo stato dei consensi e l'esigenza dei donatori a poter essere informati tempestivamente sulle ricerche. Questo sistema favorisce la partecipazione dei donatori alle ricerche perché, davanti ad un efficace sistema di condivisione dei risultati, è prevista la possibilità di scegliere se, come e quali dati fornire: in tal modo, da mero soggetto passivo, il soggetto-fonte partecipante alla ricerca diviene soggetto attivo<sup>86</sup>.

Ciononostante, l'utilizzo di tale modulo non è in sé risolutivo per superare le problematiche connesse alla concezione individuale, giacché il consenso dinamico è pensato principalmente per scoraggiare il rischio di ritiro del consenso e per aumentare la stabilità e la qualità della ricerca favorendo la partecipazione attraverso un coinvolgimento e una chiara condivisione dei risultati<sup>87</sup>.

Pertanto, benché la teoria in esame possa fornire utilissimi principi ispiratori per mitigare il rapporto tra soggetto fonte e dati genetici, resta fondamentale ipotizzare delle soluzioni che trascendano la dimensione dell'appartenenza individuale.

## 6. L'utilizzo della categoria dei beni comuni

Lasciandosi alle spalle la dimensione individuale (ed i paradossi ad essa connessi), è possibile riscoprire la nozione dei beni comuni, categoria antica<sup>88</sup>, tipica delle realtà ecologiche nelle quali il soggetto è in

<sup>84</sup> Cfr. M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 151. Si veda anche M. TOMASI, op. cit., 193.

<sup>85</sup> I. BUDIN-LJØSNE, H.J.A. TEARE, J. KAYE, S. BECK, H. BENTZEN, L. CAENAZZO, C. COLLETT, F. D'ABRAMO, H. FELZMANN, T. FINLAY, M. JAVAID, E. JONES, V. KATIĆ, A. SIMPSON, D. MASCALZONI, *Dynamic Consent: a potential solution to some of the challenges of modern biomedical research*, in *BMC Medical Ethics*, 18 (4), 2017, 8; vedasi anche P. MCCORMACK P, A. KOLE, S. GAINOTTI, D. MASCALZONI, C. MOLSTER, H. LOCHMULLER, «You should at least ask». *The expectations, hopes and fears of rare disease patients on large-scale data and biomaterial sharing for genomics research*, in *European Journal of Human Genetics*, 24 (10), 2016, 1403–1408.

<sup>86</sup> Cfr. I. BUDIN-LJØSNE, H.J.A. TEARE, J. KAYE, S. BECK, H. BENTZEN, L. CAENAZZO, C. COLLETT, F. D'ABRAMO, H. FELZMANN, T. FINLAY, M. JAVAID, E. JONES, V. KATIĆ, A. SIMPSON, D. MASCALZONI, *Dynamic Consent: a potential solution to some of the challenges of modern biomedical research*, cit., 1-10.

<sup>87</sup> Cfr. H.J. TEARE, M. MORRISON, E.A. WHITLEY, J. KAYE, *Towards 'Engagement 2.0': Insights from a study of dynamic consent with biobank participants*, in *Digital Health*, 2015, 1–13; V. COATHUP, H.J. TEARE, J. MINARI, G. YOSHIZAWA, J. KAYE, M.P. TAKAHASHI, *Using digital technologies to engage with medical research: views of myotonic dystrophy patients in Japan*, in *BMC Medical Ethics*, 17 (1), 2016, 51; D. MASCALZONI, *ELSI of Psychiatric in Population projects*, in *European Biobank Week*, 13–16 September 2016, Vienna, 2016, *passim*.

<sup>88</sup> I beni comuni non sono un concetto contemporaneo, ma affondano le loro radici, almeno nella loro forma paradigmatica, nella società pre-moderna e pre-capitalistica. In seguito, con il sopravvento dell'individualismo

armonia con il contesto dove è collocato, tanto da poter essere considerato, oltre ad un'entità specifica, anche parte dell'insieme<sup>89</sup>.

Questo approccio alla realtà, prima ancora che categoria giuridica, presuppone che non siano solamente gli individui a plasmare le cose, ma siano anche le cose ad influenzare il vivere sociale come in un nuovo reicentrismo post-moderno<sup>90</sup>.

La riscoperta dei beni comuni, tuttavia, mal si concilia con un diritto positivo dei beni che, come visto, ai sensi dell'art. 810 c.c., prescrive una connessione-subordinazione della risorsa ad un soggetto che ne ha la signoria dispotica e che vanta su di essa situazioni giuridiche soggettive.

Anche per la resistenza dell'ordinamento a metabolizzare la categoria dei beni comuni, questi ultimi si prestano a diverse concezioni<sup>91</sup>, le quali condividono la funzione recupero e dell'incentivo di una vi-

---

ed, in economia, del processo di privatizzazione del comune, «l'intelligenza generale, che presiede agli aspetti ecologici della produzione, è [stata] la prima vittima». U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, cit., 30.

<sup>89</sup> Infatti, «un bene comune, a differenza tanto della proprietà privata tanto di quella pubblica (appartenente allo Stato: proprietà demaniale), non può concepirsi come un mero oggetto, una porzione tangibile del mondo esterno»; esso «non può essere colto con la logica meccanicistica e riduzionistica tipica dell'Illuminismo, che separa nettamente il soggetto dall'oggetto». Un simile bene «esiste soltanto in una relazione qualitativa». U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, cit., 52.

<sup>90</sup> P. GROSSI, *L'ordine giuridico medievale*, 2017, Roma-Bari, 72-73. L'Autore descrive il reicentrismo del Medioevo, prima della Rivoluzione del Mille, come una dimensione nella quale la natura delle cose plasmava la società ed il diritto. Si vedano anche ID., *I beni: itinerario fra moderno e pos-moderno*, cit., 1075; O. T. SCOZZAFAVA, *I beni e le forme giuridiche di appartenenza*, Milano, 1982, *passim*. In epoca postmoderna si può registrare il percorso inverso, ossia dal capitale ai beni comuni. Cfr. F. CAPRA, U. MATTEI, *The ecology of law*, cit., 167-186, nonché il fondamentale E. OSTROM, *Governing the commons. The evolution of institutions for collective action*, Cambridge, 1990, *passim*. Si tratta di un approccio recentemente recuperato nella nostra epoca postmoderna per ragioni che non possono essere indagate nella presente analisi.

<sup>91</sup> *Ex multis*, V. CERULLI IRELLI, L. DE LUCIA, *Beni comuni e diritti collettivi. Riflessioni de jure condendo su un dibattito in corso*, in AA.VV., *Scritti in onore di Franco Bassi*, Napoli, 2015, tomo II, 1131-1166. Senza pretesa di esaustività, si può fornire una sintesi di alcune delle più rilevanti. L'orientamento più innovativo concepisce i beni comuni come beni in senso giuridico, aventi caratteristiche tali da renderli strumentali all'esercizio di diritti fondamentali, a prescindere dalla titolarità (tesi espressa, ad esempio, da Cass., SU, 3665/2011). Per i più giuspositivisti, la categoria del bene comune, prima di una auspicabile ed urgente riforma del Codice civile (è d'obbligo il riferimento ai lavori della Commissione Rodotà; cfr. COMMISSIONE RODOTÀ PER LA MODIFICA DELLE NORME DEL CODICE CIVILE IN MATERIA DI BENI PUBBLICI, *Relazione e Proposta di articolato*, 14 giugno 2007, disponibile sul sito del Ministero della Giustizia al seguente link [https://www.giustizia.it/giustizia/it/mg\\_1\\_12\\_1.page?contentId=SPS47617&previousPage=mg\\_14\\_7](https://www.giustizia.it/giustizia/it/mg_1_12_1.page?contentId=SPS47617&previousPage=mg_14_7)), costituisce un criterio interpretativo o obiettivo di portata generale, per indicare la finalizzazione di taluni beni di proprietà privata o di demanio a interessi della collettività. Questi beni, indipendentemente dalla titolarità (irrilevante in quest'ottica), devono essere tenuti fuori dalle logiche di mercato: al fine di tutelare gli interessi collettivi, il loro uso prevale sullo scambio. Cfr. G. FIDONE, *Proprietà pubblica e beni comuni*, Pisa, 2017, *passim*; L. NIVARRA, *Alcune riflessioni sul rapporto fra pubblico e comune*, in M.R. MARELLA (a cura di), *Oltre il pubblico e il privato. Per un diritto dei beni comuni*, Verona, 2012, 69-87; P. BARCELLONA, *Diritto Privato e società moderna*, Napoli, 1996, 259; M.R. MARELLA, *Il diritto dei beni comuni. Un invito alla discussione*, in *Rivista Critica del Diritto Privato*, 2011, 103; A. IULIANI, *Prime riflessioni in tema di beni comuni*, in *Europa e Diritto privato*, 2, 2012, 617. Alla categoria di bene comune si è fatto riferimento anche per comprendere un insieme eterogeneo di beni immateriali, che attualmente sono oggetto di proprietà intellettuale, privativa o altre forme di appropriazione di matrice capitalistica, e che invece andrebbero sottratti al «second enclosure movement». J. Boyle, *The Second Enclosure Movement and the Construction of the Public Domain*, in *Law & Contemporary Problems*, 66,

sione collettiva: così il bene comune risulta strettamente connesso con la possibilità di tutela e soddisfazione dei diritti fondamentali «che è ad un tempo esperienza di soddisfazione soggettiva e di partecipazione oggettiva ad una comunità ecologica»<sup>92</sup>.

Ad avviso della letteratura in materia, se alcune tipologie di beni comuni, per la loro conformazione e le loro caratteristiche, sono destinate ad essere travolte (qualora la globalizzazione dovesse protrarsi in senso neoliberista<sup>93</sup>), altre tipologie si presentano tali da essere non solo resistenti al mercatocentrismo, ma, anzi, costituire il miglior modo (e in certi casi l'unico) per governare taluni fenomeni e produrre benefici per la più vasta platea di soggetti possibile<sup>94</sup>.

In tale ottica, nella quale il soggetto non è signore di una parcellizzazione di realtà, ma, al contrario, «è parte dell'oggetto (e viceversa)»<sup>95</sup>, ben possono collocarsi i presupposti per la valorizzazione delle caratteristiche dei dati genetici, che si sono osservate nei paragrafi precedenti<sup>96</sup>. Questa ipotesi ricostruttiva appare anche quella più in armonia con il combinato disposto delle Dichiarazioni UNESCO sul genoma umano<sup>97</sup> e sulle generazioni future<sup>98</sup>.

Concepire i dati genetici come beni comuni può essere utile, innanzitutto, per superare il problema della titolarità, poiché, trascendendo la dimensione dell'appartenenza e ragionando nell'ottica di una condivisione di tali risorse per il bene dell'umanità, diventa irrilevante stabilire chi sia il soggetto o il gruppo sociale che possa vantare la titolarità su di essi. Inoltre, la dimensione comune esclude che un'eventuale titolarità comporti il diritto assoluto di escludere soggetti terzi, tipico del classico regime dell'appartenenza, in quanto «l'accesso diffuso ai beni comuni costituisce parte essenziale del loro statuto concettuale»<sup>99</sup>. In questo modo, il temperamento ai poteri di *ius excludendi* e il controllo della

2003, 33-74. Infine, vi è chi riconduce il concetto di bene comune, in senso più generico, ad esempio allo spazio fisico dove abitano le persone.

<sup>92</sup> U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, cit., 62. Cfr. anche S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 105 ss.

<sup>93</sup> S. NESPOR, *Tragedie e commedie nel nuovo mondo dei beni comuni*, in *Rivista Giuridica dell'Ambiente*, 6, 2013, 677.

<sup>94</sup> C.M. ROSE, *The Comedy of the Commons: Commerce, Custom, and Inherently Public Property*, 1986, in *Yale Law School Legal Scholarship Repository*, consultabile al link [http://digitalcommons.law.yale.edu/fss\\_papers/1828](http://digitalcommons.law.yale.edu/fss_papers/1828) (ultimo accesso 5.1.2020), *passim*.

<sup>95</sup> U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, cit., 55.

<sup>96</sup> Se, inizialmente, per beni comuni intendevano quelli naturali, la dottrina ha esteso il concetto anche alle informazioni ed ai *knowledge-based goods*. *Ex multis*, A. IULIANI, op. cit., 622; M.J. MADISON, B.M. FRISCHMANN, C.J. STRANDBURG, *Constructing Commons in the Cultural Environment*, in *Cornell Law Review*, 95 (4), 2010, 657 ss. e, in particolare, 670-71.

<sup>97</sup> DICHIARAZIONE UNIVERSALE SUL GENOMA UMANO E I DIRITTI UMANI, adottata dalla Conferenza generale UNESCO l'11 novembre 1997.

<sup>98</sup> DICHIARAZIONE SULLE RESPONSABILITÀ DELLE GENERAZIONI PRESENTI SULLE GENERAZIONI FUTURE, adottata dalla Conferenza generale UNESCO il 12 novembre 1997, in particolare artt. 6 e 8.

<sup>99</sup> I soggetti terzi «dovrebbero quindi poter godere di tali risorse: in tal caso, essi sarebbero titolari di situazioni giuridiche di carattere individuale, non distanti dall'istituto dell'uso pubblico». E «questi diritti degli "altri" ovviamente dovrebbero essere disciplinati in modo che ne sia chiarito il fondamento, il contenuto e i limiti, rischiando altrimenti di essere collocati nell'ambito delle situazioni di mero fatto». Così, «il bene comune, in quanto oggetto di diritti non solo della collettività (e dei suoi componenti), ma anche di ogni persona, sarebbe collocato al centro di una complessa rete di rapporti giuridici più o meno intensi, e quindi si troverebbe in una condizione del tutto particolare, che dovrebbe, tra l'altro, agevolarne la preservazione». V. CERULLI IRELLI, L. DE LUCIA, op. cit., 1151. Infatti, «ciò che viene messo in comune non è semplicemente un bene o una risorsa, ma un modo di agire sociale:

risorsa genetica informazionale può essere utile anche per scongiurare il pericolo che un cattivo utilizzo dei dati genetici, cagionato dal dispotismo del titolare, possa comportare una tragedia degli anti-comuni<sup>100</sup>.

Se i dati genetici provengono necessariamente da un soggetto-fonte, potrebbe, quindi, ritenersi che tali particolari dati, volendo mutuare una terminologia aristotelica<sup>101</sup>, siano un bene comune “in potenza”, che si trasforma in bene comune “in atto” attraverso la condivisione da parte del soggetto al quale afferisce la sequenza. Questa condivisione può essere considerata un atto di solidarietà sociale, con il quale il titolare dei dati rinuncia alla signoria assoluta sul bene. E, analogamente alla donazione dei campioni biologici, in quanto atto solidaristico, non risulta violare il dovere di ogni essere umano di preservare la propria umanità<sup>102</sup>.

Deve, comunque, essere precisato che lo stretto legame tra soggetto-fonte e dati, ad avviso della maggior parte della dottrina che sposa la dimensione collettivo-solidaristica, mal si concilierebbe con la concezione dei dati genetici come puro bene comune. Per questa dottrina, premessa l'utilità della dimensione comune per evitare la tragedia degli anti-comuni, dovrebbe essere trovato un sistema di correttivi che valorizzi anche in minima parte il legame tra soggetto-fonte e dati.

Un possibile correttivo può consistere nell'utilizzo della categoria del bene semi-comune<sup>103</sup>, come punto di equilibrio tra appartenenza individuale e dimensione collettiva. Così, i dati genetici, al pari dei campioni biologici, possono presentarsi come beni comuni per i terzi, «pur mantenendo [...] un particolare rapporto di appartenenza con il soggetto dal quale provengono»<sup>104</sup>: in tal caso, non vi è convivenza tra regime proprietario e regime comune, bensì tra regime comune e uno stretto legame di appartenenza tra persona e dati da essa conferiti<sup>105</sup>.

---

la conservazione del bene presuppone la presa di coscienza delle interazioni sociali che stanno alla base della sua gestione collettiva». S. NESPOR, op. cit., 676.

<sup>100</sup> Cfr. M.A. HELLER, op. cit., 6-25; K. GATTER, op. cit., 334. Con riferimento alla (per certi aspetti simile) categoria dei dati sanitari, vi è chi ha osservato l'utilità della categoria dei public commons, poiché la logica anti-comune e la mercatocrazia genera sprechi e preclude la formazione di «comprehensive databases required for many of its most important public health and safety uses». M.A. RODWIN, *Patient Data: Property, Privacy & the Public Interest*, in *American Journal of Law & Medicine*, 36, 2010, 586 ss. e, in particolare 589.

<sup>101</sup> Cfr. ARISTOTELE, *Metafisica*, libro IX; in proposito si veda anche A. MARMODORO, *Potenza, materia e forma nella metafisica di Aristotele*, in *Philosophical News*, 5, 2012, 81-102.

<sup>102</sup> Sul punto, *ex multis*, M. M. MARZANO PARISOLI, *Il corpo fra diritto e diritti*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2, 1999, 527 ss.; S. FANNI, *La donazione dei materiali biologici umani ai fini della ricerca biomedica nell'ambito del diritto internazionale e del diritto dell'Unione Europea*, Tesi di dottorato, Cagliari-Siviglia, 2020, 62-63. Sul consenso come atto di condivisione di una risorsa comune, R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 129.

<sup>103</sup> La dottrina ha definito i semicommons come una categoria concettuale nella quale «property rights are not only a mix of common and private rights, but both are significant and can interact». H.E. SMITH, *Semicommons property and scattering in the open fields*, in *The Journal of Legal Studies*, 29 (1), 2000, 131. Smith ricostruisce la categoria partendo dagli open-field medievali, nei quali i contadini erano singolarmente “proprietari” di piccoli appezzamenti coltivabili, mentre l'insieme delle terre era utilizzato in comune per il pascolo. L'utilizzo di simile teoria può essere considerabile come l'allocazione ottimale, in certe situazioni. Cfr. E. BERTACCHINI, J.P.B. DE MOT, B. DEPOORTER, *Never two without three: commons, anticommons and semicommons*, in *University of Miami legal studies research paper*, 36, 2008, disponibile al link [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=1162189](https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1162189) (ultimo accesso 5.1.2020).

<sup>104</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 216.

<sup>105</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, op. cit., 217.

Meno convincente risulta invece la teoria del *liberal commons*, ossia un bene comune partecipativo che preveda che i membri abbiano la libertà di rimuovere i propri dati genetici dalla raccolta comune<sup>106</sup>: infatti, poggiando essa sul potere di separare porzioni di risorsa, le si possono muovere le stesse identiche critiche avanzate rispetto alla concezione dei dati genetici come bene giuridico di diritto privato. Da ultimo, la dottrina ha teorizzato anche l'unione concettuale tra *semicommons* e *liberal commons*: in tal caso, si parlerà di *liberal semicommons*<sup>107</sup>. Tuttavia, anche questa categoria risulta di dubbia utilità, a causa della permanenza di un potere libero in capo al soggetto-fonte di ritirare i dati, tale da compromettere il successo della raccolta comune.

Oltre alla questione del modello teorico di riferimento della condivisione dei dati genetici, è, altresì, importante rilevare che la risorsa genetica condivisa necessita di congrue modalità di gestione, al fine di garantire un'allocazione che intenda attuare il diritto umano al progresso scientifico, anche in ambito sanitario.

Ebbene, la soluzione che appare più efficiente per un contemperamento tra esigenze di ricerca e tutela della persona è quella di condividere i dati genetici in raccolte fornite e dettagliate all'interno delle biobanche genetiche, ossia strutture giuridiche a forma libera atte alla raccolta ed alla custodia in maniera organizzata e stabile del patrimonio genetico dei donatori<sup>108</sup>. In questo modo, dal momento che gli unici soggetti in grado di trarre effettiva utilità dai dati sono i ricercatori, la creazione di una biobanca, che al suo interno custodisca ampie raccolte di patrimonio genetico, facilita e rende stabile la ricerca; inoltre, i dati su una sequenza genomica, oltre ad avere valore scientifico in sé, acquistano ulteriore valore anche in proporzione a quanto possano essere confrontati con dati relativi ad altre sequenze genomiche, in modo da poter rilevare analogie e differenze<sup>109</sup>.

Una volta che il donatore conferisce, attraverso il consenso al trattamento, i propri dati genetici alla biobanca, i dati, da beni comuni in potenza, diventano beni comuni in atto ed acquisiscono lo *status* giuridico di questa categoria concettuale ecologica.

Resta, tuttavia, da capire quanto i diritti del soggetto-fonte sui dati genetici debbano ritenersi attenuati.

Certamente, trattandosi di condivisione solidaristica, se non ha più senso parlare di diritti di stampo reale, permane, invece, la necessità (che si traduce necessariamente in relativi diritti) di tutelare la sfera personale<sup>110</sup>. In tal caso, parrebbe ragionevole che il soggetto-fonte, premesso il rispetto di

<sup>106</sup> H. DAGAN, M.A. HELLER, *The Liberal Commons*, in *Yale Law Journal*, 110, 2001, 553.

<sup>107</sup> K. GATTER, op. cit., 329.

<sup>108</sup> La forma libera delle biobanche rispecchia libertà nella ricerca e la moltitudine di approcci e finalità nello studio dei dati genetici. Da un punto di vista oggettivo, le biobanche genetiche si distinguono da quelle di tessuti o cellule. A loro volta, le biobanche genetiche possono avere una finalità più tendente alla ricerca o più a scopi sanitari (c.d. biobanche genetiche di patologia o diagnostiche), oppure ancora mista. Categoria particolare è costituita dalle c.d. biobanche di popolazione, caratterizzate dal fatto di raccogliere materiale biologico di un determinato insieme di persone omogeneo e/o ben determinato geograficamente (come, ad esempio, il caso della biobanca Islandese o della biobanca della piccola provincia dell'Ogliastra in Sardegna) oppure eterogeneo (come la *UK Biobank*). Cfr. A. SANTOSUOSSO, I.A. COLUSSI, op. cit., 351-370. M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 8-48.

<sup>109</sup> Cfr. G.J. ANNAS, *Privacy rules for DNA databanks: protecting coded "future diaries"*, cit., 2346; M. TOMASI, *Il modello individualista al banco di prova*, op. cit., 178; M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 176.

<sup>110</sup> M.A. RODWIN, *Patient Data: Property, Privacy & the Public Interest*, in *American Journal of Law & Medicine*, 36, 2010, 614.

quanto stabilito in sede di conferimento del consenso alla biobanca, possa avanzare agli organi che gestiscono la biobanca l'opposizione alla condivisione dei propri dati genetici, qualora la tutela della propria sfera personale risulti prevalente alle esigenze di condivisione (perché, ad esempio, si verificherebbe un pregiudizio alla riservatezza sproporzionato rispetto ad un'esigenza di ricerca).

Questo bilanciamento deve naturalmente essere valutato in concreto: stabilire le sue coordinate è un problema ancora aperto, anche alla luce della difficoltà di individuare un quadro normativo di riferimento, nonché, come visto, della poca eloquenza della normativa nazionale e sovranazionale circa le modalità per l'equilibrio del rapporto tra tutela dei dati e diritto alla ricerca<sup>111</sup>.

## 7. Il problema del governo delle biobanche genetiche come risorsa comune ed il ruolo del diritto amministrativo

Individuata come più convincente, tra quelle analizzate, la teoria che concepisce i dati genetici come una risorsa comune, e le biobanche di dati genetici come gli ideali "contenitori" di risorse comuni genetiche (tanto da poter essere ritenute esse stesse delle risorse comuni<sup>112</sup>), la principale questione (ancora) aperta riguarda il governo delle biobanche e, dunque, le modalità di fruizione e gestione dei dati genetici. Le biobanche, infatti, possono essere il sistema di fruizione più efficiente solo qualora possiedano «un'adeguata organizzazione», «procedure operative idonee a garantir[n]e l'effettiva terzietà»<sup>113</sup>, nonché, alla luce di quanto osservato nei paragrafi precedenti, un sistema per garantire che sia sempre rispettata la proporzionalità del trattamento rispetto alle esigenze di riservatezza del soggetto-fonte (tali esigenze ovviamente non vengono mai meno nemmeno concependo i dati genetici come risorsa comune).

<sup>111</sup> R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 112.

<sup>112</sup> Infatti, una biobanca può ritenersi «al tempo stesso un commons, quale risorsa naturale, e un bene comune di conoscenza, se l'approccio è di tipo open data sharing». A. DE ROBBIO, *Biobanche e proprietà intellettuale: commons o caveau?*, in *Bibliotime*, 3, 2010, 20. Sul punto si veda l'articolo, a firma di Joseph Stiglitz e John Sulston, *The Case Against Gene Patents. Genetic sequences are naturally occurring things, not inventions. No company should be allowed to monopolize research on them*, sul *The Wall Street Journal* del 16 aprile 2010.

<sup>113</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 176. Nonché anche di una dotazione organica atta a valutare nel merito le domande di ricerca della comunità scientifica gravitante intorno alla biobanca. *Ibidem*. D'altra parte, lungi dal consentire un accesso illimitato ed arbitrario, un bene comune efficiente deve avere regole precise per la partecipazione, con particolare riferimento all'ingresso di nuovi soggetti ed al governo della risorsa. Cfr. K. GATTER, op. cit., 335. Cfr. anche E. OSTROM, op. cit., 90; C. FORD RUNGE, *Common property externalities: isolation, assurance, and resource depletion in a traditional grazing context*, in *American Journal of Agricultural Economics*, 63, 1981, 595-596. E tutti i soggetti coinvolti devono condividere l'interesse che la ricerca attraverso i dati genetici sia condotta nelle migliori modalità. Così il report dell'Academy of Medical Sciences inglese del 29 gennaio 2006, consultabile al link <https://acmedsci.ac.uk/publications>.

Tra le possibili soluzioni, una fonte di ispirazione può essere l'istituto anglosassone del *trust*<sup>114</sup>, «un modello di universalismo e apertura», alla luce del quale ogni soggetto-fonte mette a disposizione i propri dati genetici, nell'ottica di una condivisione di benefici<sup>115</sup>.

Adottando il modello ispirato al *trust*, si potrebbe ipotizzare una struttura «triangolare» nella quale la biobanca, eventualmente con l'ausilio di un Comitato etico, avrebbe il ruolo di garante tra le esigenze di tutela della sfera personale del soggetto-fonte che ceda i dati e le esigenze di studio del ricercatore<sup>116</sup>. Così, «ad un più ridotto potere di controllo individuale in sede di raccolta di dati personali e campioni biologici, dovranno corrispondere, grazie a una strategia integrata di comunicazione permanente, maggiori possibilità per i partecipanti di essere informati circa l'andamento delle ricerche che direttamente li coinvolgono, unitamente a più penetranti controlli sociali e ad un più intenso coinvolgimento della comunità, non solo nell'interesse dei singoli, ma a tutela dell'interesse generale sotteso allo svolgimento della ricerca scientifica»<sup>117</sup>.

Ulteriori, ed auspicabili, strumenti gestionali della risorsa comune potrebbero essere, nell'ottica di una convergenza tra pubblico e privato (anche nella forma del partenariato), la stipulazione di accordi per la gestione e la cura dei beni di interesse collettivo<sup>118</sup>, oppure ancora la costituzione delle c.d. fondazioni di partecipazione<sup>119</sup>.

Più complessa, ma altrettanto interessante, la gestione, nell'ambito della sussidiarietà orizzontale, tramite patti di collaborazione tra Pubbliche Amministrazioni e privati cittadini, oppure direttamente attraverso enti esponenziali della comunità alla quale la risorsa comune afferisce. Le ipotesi di collaborazione orizzontale potrebbero essere particolarmente utili nel caso di biobanche che raccolgano i dati genetici di una popolazione limitata e ben determinata (anche geograficamente).

Sulla base di quanto rilevato, emerge l'importanza (oltre che del diritto privato, anche) del diritto amministrativo nel fornire un contributo ricostruttivo in questa materia trasversale<sup>120</sup>.

<sup>114</sup> Ossia un «istituto difficilmente adattabile ai tradizionali schemi proprietari consolidatisi durante la modernità sul continente, e che altro non è se non la allocazione delle diverse utilità derivanti da un bene per uno o più soggetti; risultato, invece, agevole per una cultura che ha de-materializzato la nozione di Property, ormai ricompresa dalla dottrina di common law in una parte della teoria del contratto». P. GROSSI, *I beni: itinerari tra moderno e pos-moderno*, cit., 1076.

<sup>115</sup> I.A. COLUSSI, *Dai Vichinghi agli oroscopi genetici: saghe islandesi passate e future*, in C. CASONATO, C. PICIOCCHI, P. VERONESI (a cura di), *Forum Biodiritto 2010. La disciplina delle biobanche a fini terapeutici e di ricerca*, Trento, 2012, 270. Cfr. D.E. WINICKOFF, R.N. WINICKOFF, *The Charitable Trust as a Model for Genomic Biobanks*, in *New England Journal of Medicine*, 349 (12), 2003, 1180-1184.

<sup>116</sup> Cfr. I.A. COLUSSI, *Dai Vichinghi agli oroscopi genetici*, cit., 270.

<sup>117</sup> R. LATTANZI, *Ricerca genetica e protezione dei dati personali*, cit., 344.

<sup>118</sup> A tal proposito, potrebbe essere utile ispirarsi agli strumenti previsti dagli artt. 189 e 190 del d.lgs. 50/2016. Cfr. R. CAVALLO PERIN, *Proprietà pubblica e uso comune dei beni tra diritti di libertà e doveri di solidarietà*, in *Diritto Amministrativo*, 4, 2018, 842.

<sup>119</sup> Sul punto, *amplius*, F. MERUSI, *La privatizzazione per fondazioni tra pubblico e privato*, in *Diritto amministrativo*, 3, 2004, 447 ss.; A. ROMANO TASSONE, *Le fondazioni di Diritto amministrativo: un nuovo modello*, in *Diritto amministrativo*, 3, 2005, 473 ss.; F. MANGANARO, *Le amministrazioni pubbliche in forma privatistica: fondazioni, associazioni e organizzazioni civiche*, in *Diritto amministrativo*, 1-2, 2014, 45 ss.

<sup>120</sup> Come avviene anche in altre branche del diritto dei dati di carattere pubblicistico. Cfr. B. PONTI (a cura di), *Il regime dei dati pubblici*, Rimini, 2008, *passim*; ID., *Il patrimonio informativo pubblico come risorsa: i limiti del regime italiano di riutilizzo dei dati delle pubbliche amministrazioni*, in *Diritto pubblico*, 3, 2007, 991-1014.

Tale branca del diritto ha un ruolo decisivo non solo nel disciplinare il controllo e/o la vigilanza da parte del pubblico sulla gestione della risorsa comune, ma è determinante, tra l'altro, anche nell'ottica definire i parametri di proporzionalità e adeguatezza nell'utilizzo dei dati genetici ai fini della ricerca; oppure ancora, nell'ottica di disciplinare la partecipazione dei cittadini alla gestione della biobanca.

Deve, infine, essere rilevato che la materia, per l'eterogeneità delle problematiche chiamate in causa e per la notevole complessità, necessita di previsioni normative più specifiche.

Tra i possibili interventi vi può essere, innanzitutto una più specifica definizione del bilanciamento tra esigenze di ricerca e tutela della sfera personale, anche tendo conto del principio di precauzione<sup>121</sup>.

Nel concreto, potrebbe essere ragionevole consentire al soggetto-fonte di revocare il consenso al trattamento dei dati per i motivi legittimi già menzionati nei precedenti paragrafi, ossia nei casi in cui è concretamente dimostrabile una lesione sproporzionata. Al contrario, in assenza di legittimi motivi, il soggetto-fonte, una volta solidaristicamente condivisi i dati, potrebbe non avere diritto di revocare il consenso al trattamento, qualora sia dimostrabile che le ricerche genetiche sugli stessi dati perseguono scopi che ragionevolmente possono comportare un beneficio alla salute collettiva pari o superiore alla tutela della riservatezza e della dignità del soggetto-fonte.

L'esigenza di un bilanciamento che non si traduca nella preimpostata prevalenza della sfera personale sembrerebbe essere confermata anche dalla valorizzazione del diritto umano alla ricerca da parte del già citato General Comment dell'ONU del 30 aprile 2020, laddove si richiede la necessaria proporzionalità, nonché un rigoroso onere, da parte delle amministrazioni statali, di giustificare la proporzionalità tra le limitazioni al diritto alla ricerca ed il pericolo concreto di ledere dignità e integrità personali, nonché la necessità che ogni limitazione alla ricerca implichi<sup>122</sup>.

Anche per questi motivi, potrebbe essere utile rafforzare il ruolo delle Autorità di controllo (*in primis* il Garante nazionale della *privacy*), nonché quello dei Comitati etici, oppure ancora definire soggetti terzi e imparziali, come fondazioni o comitati rappresentativi dei territori, che supervisionino la gestione dei dati all'interno della biobanca<sup>123</sup>.

Da ultimo, come ulteriore intervento auspicabile, risulta essenziale una più dettagliata disciplina legislativa e regolamentare dei possibili modelli di governo delle biobanche. La questione, per la sua ampiezza e problematicità, merita di essere affrontata in altra sede: qui urge specificare l'importanza di una previsione normativa che impedisca l'immissione della biobanca nel mercato o qualsivoglia forma di liquidazione della risorsa comune<sup>124</sup>; può, altresì, ravvisarsi la necessità di specificare le possibili modalità di collaborazione pubblico-pubblico e pubblico-privato (anche tramite organizzazioni e comitati) nella gestione<sup>125</sup>.

<sup>121</sup> Come suggerisce la Guide for Research Ethics Committee Members, del Consiglio d'Europa del gennaio 2012, in proposito si veda anche R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 126.

<sup>122</sup> Cfr. ORGANIZZAZIONE DELLE NAZIONI UNITE-COMITATO SUI DIRITTI ECONOMICI SOCIALI E CULTURALI, *General comment* n. 25 del 30 aprile 2020, 5.

<sup>123</sup> R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 131.

<sup>124</sup> Fenomeno tragico che, nel silenzio della legge, rischia di non essere confinato al solo caso islandese.

<sup>125</sup> Potrebbe risultare utile ispirarsi agli accordi di digitalizzazione pubblico-pubblico o pubblico-privato. A tal riguardo cfr. E. MAGGIO, D. MULA, *Strumenti negoziali per l'utilizzo di dati pubblici*, in A.M. GAMBINO, A. STAZI (a cura di), *La circolazione dei dati. Titolarietà, strumenti negoziali, diritti e tutele*, Pisa, 2020, 159-169.