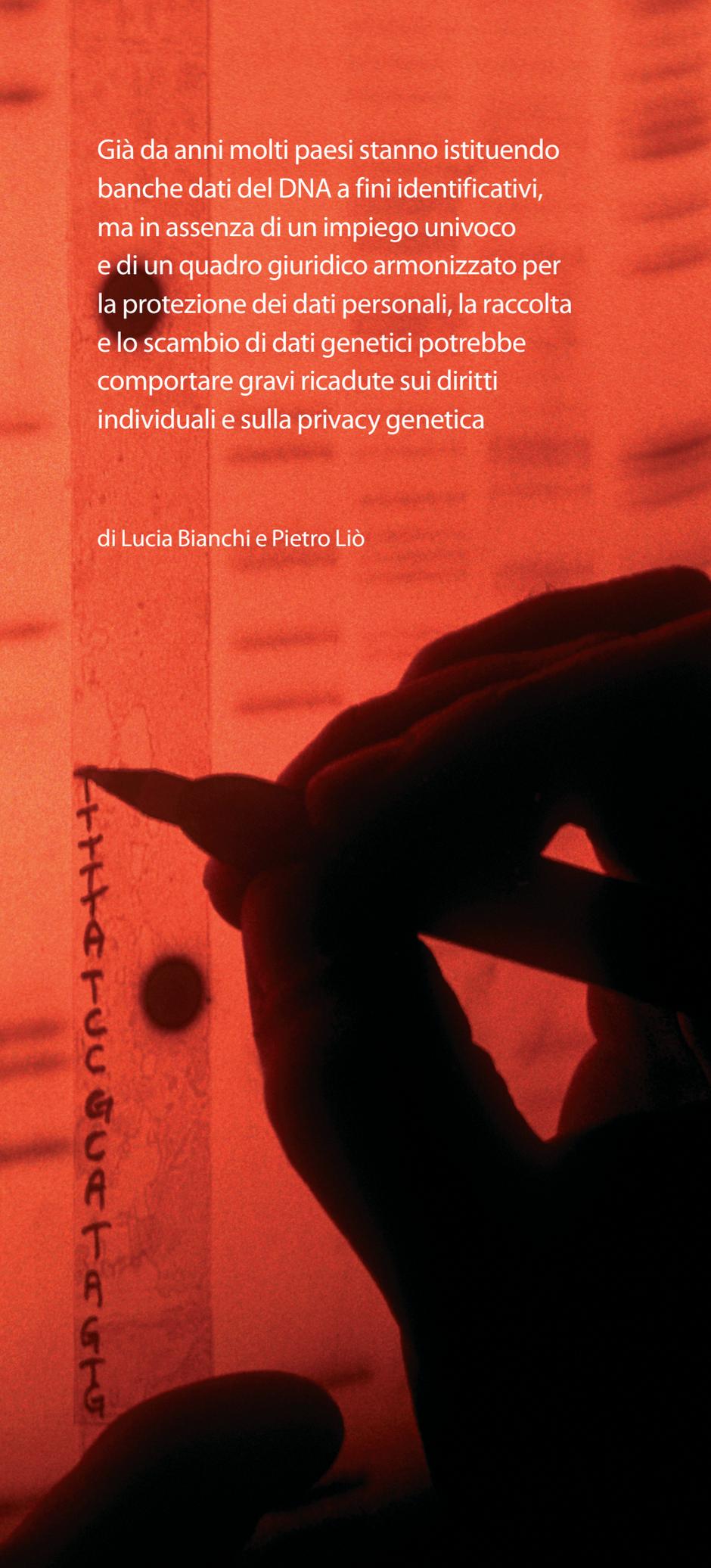


# Scienze forensi e DNA

## IN SINTESI

Il sequenziamento del genoma di un individuo sta per diventare un'operazione di routine, e la raccolta e la conservazione dei dati genetici relativi a vaste popolazioni potrà avere numerose applicazioni, dalla medicina personalizzata alla genetica forense.

In quest'ottica, molti paesi hanno già istituito banche dati che contengono informazioni sul DNA di milioni di cittadini, ma la disponibilità dell'intera sequenza di singoli individui apre interrogativi etici e di privacy ai quali la legislazione internazionale dovrà dare risposta.

A close-up photograph of a hand holding a black pen, writing a vertical sequence of letters on a piece of paper. The letters are T, T, T, A, T, C, C, G, C, A, T, A, G, T, G. The background is a warm, reddish-orange color. The hand is in silhouette, and the pen is in sharp focus as it writes.

Già da anni molti paesi stanno istituendo banche dati del DNA a fini identificativi, ma in assenza di un impiego univoco e di un quadro giuridico armonizzato per la protezione dei dati personali, la raccolta e lo scambio di dati genetici potrebbe comportare gravi ricadute sui diritti individuali e sulla privacy genetica

di Lucia Bianchi e Pietro Liò

database del DNA istituiti a livello europeo dimostrano come l'apporto strategico delle scienze forensi risulta sempre più determinante e fondamentale per scagionare un innocente o incastrare un criminale. A oggi in Italia non è stata ancora compiutamente attuata la Banca dati del DNA ai fini identificativi (il ministro dell'Interno Roberto Maroni ha annunciato che potrebbe essere attiva dal 2010) e pari ritardo registra l'accreditamento degli esperti e laboratori forensi che collaborano con la giustizia.

La realizzazione della banca dati genetica pone fondamentalmente due problemi: quello del prelievo coattivo di materiale genetico e un'attenta regolamentazione della raccolta, dell'archiviazione e dell'analisi del materiale raccolto. Tutto ciò presuppone una complessa struttura organizzativa, un'attività di pianificazione, investimenti finanziari, una regolamentazione organica dei limiti del prelievo e un rispetto dei concorrenti diritti di riservatezza e libertà individuali.

Il sequenziamento del genoma umano ha richiesto 13 anni e 2,7 miliardi di dollari. Sebbene oggi il costo per l'identificazione di ciascuna delle 3 miliardi di basi di DNA del genoma umano si sia ridotto di 100 volte, rimane sempre una spesa notevole. Di recente i National Institutes of Health degli Stati Uniti hanno finanziato progetti di sequenziamento che propongono costi inferiori ai 1000 dollari per genoma. Al contempo, al fine di studiare la variabilità genetica umana il consorzio internazionale HAPMAP ha cominciato il sequenziamento del genoma di 1000 individui appartenenti a vari gruppi etnici. (Interessante la composizione: yoruba a Ibadan, in Nigeria; giapponesi di Tokyo; cinesi di Pechino; residenti nello Utah discendenti del nord Europa; luhya e maasai del Kenya; toscani; indiani gujarati residenti a Houston; cinesi residenti a Denver; discendenti di messicani residenti a Los Angeles; discendenti di africani residenti nel sud-ovest degli Stati Uniti).

Gli esperti di tecnologia del sequenziamento genetico ritengono che entro vent'anni si aprirà la strada al sequenziamento di routine di genomi umani (o di animali). Coloro che si sottoporranno a test medici disponendo della sequenza del proprio genoma avranno accesso a cure e farmaci personalizzati. Ciò comporterà la sopravvivenza di molte persone che ogni anno perdono la vita a causa di reazioni avverse e imprevedibili legate all'uso di farmaci generici, che in genere funzionano bene per la maggior parte della popolazione ma sono inefficaci o dannosi per alcuni. Appare verosimile pensare a un futuro mercato dei farmaci diviso tra farmaci generici relativamente economici e costo-

## La situazione europea

In molti paesi, primo tra tutti il Regno Unito, ci sono state forti pressioni della polizia per creare una banca nazionale di dati genetici a fini identificativi includendo i profili di DNA dell'intera popolazione. Dal 1995 nel Regno Unito si raccolgono i profili genetici per individuare i protagonisti di crimini e reati. Oggi nella banca dati genetica nazionale britannica sono registrati i profili del DNA di oltre quattro milioni di persone, più del 5,2 per cento della popolazione). Una mole enorme di informazioni genetiche, che dipende dal fatto che le forze dell'ordine possono obbligare qualsiasi persona in custodia a fornire campioni di DNA (che resteranno negli archivi di polizia). Di recente, per garantire la sicurezza nazionale e la prevenzione del crimine, Scotland Yard ha lanciato una nuova e controversa strategia di

prevenzione: schedare e archiviare il DNA di bambini irrequieti, che già a cinque anni mostrano comportamenti «violenti e antisociali» perché potrebbero in futuro diventare soggetti pericolosi sotto il profilo criminale.

A seguito dell'iniziativa del Regno Unito, altri paesi hanno istituito archivi di profili genetici. Ricordiamo, in ordine cronologico: nel 1997 Olanda e Austria; nel 1998 Germania e Slovenia; nel 1999 Finlandia e Norvegia; nel 2000 Svizzera, Danimarca, Svezia, Bulgaria e Croazia; nel 2001 Francia e Repubblica Ceca; nel 2002 Estonia, Lituania, Slovacchia e Belgio; nel 2003 Lettonia e Ungheria; e infine nel 2007 la Spagna. Ma database di DNA sono di imminente introduzione anche in altre nazioni europee.

Parallelamente al Regno Unito, il Department of Justice degli Stati Uniti, in un recente documento

sul futuro delle applicazioni forensi del DNA, ha sostenuto l'importanza di includere l'intera popolazione statunitense nel database dell'FBI, e ha predetto che per il 2010 la polizia avrà a disposizione analizzatori manuali del DNA in grado di accertare l'identità di un fermato sulla base di saliva o di una piccolissima quantità di tessuto (come quello ottenuto da un leggero sfioramento dell'epitelio interno della bocca). Il 27 maggio 2005 sette Stati membri dell'Unione Europea (Germania, Spagna, Francia, Austria, Belgio, Paesi Bassi e Lussemburgo) hanno sottoscritto il Trattato di Prüm – che l'Italia ha sottoscritto nel 2006 – allo scopo di creare (ove non esista) un database di profili di DNA e rendere operativa a livello europeo una rete di condivisione delle banche dati del DNA per rafforzare la cooperazione di polizia in materia di

### CRONOLOGIA

1901

Primo uso delle impronte digitali

1980

White e Wyman descrivono i polimorfismi genetici RFLP

1985

Jeffreys scopre i polimorfismi chiamati VNTR  
Prima pubblicazione sulla PCR

1988

L'FBI comincia a usare la prova del DNA

1991

Prima pubblicazione sugli STR

1995

Nel Regno Unito nasce il primo database di profili di DNA

1998

L'FBI adotta il sistema CODIS

2003

Completato il sequenziamento del genoma umano

2005

Avvio del progetto HAPMAP

2012

1000 Genomes Project

si farmaci personalizzati. La conoscenza del nostro genoma ci permetterà di conoscere la nostra predisposizione a malattie quali tumori, Alzheimer, patologie cardiovascolari, diabete.

Di recente sono nate società come 23andMe, Genelex, Genovations, Complete Genomics, che dall'analisi di poche cellule contenute nella saliva promettono di rivelare agli utenti informazioni relative alla predisposizione genetica a varie malattie. Va precisato che, a eccezione di pochissime patologie, è prematuro vantare una simile capacità di previsione. Vi sono poi studi che propongono correlazioni spesso sorprendenti tra tratti genetici e caratteristiche comportamentali.

Scienziati del Karolinska Institut di Stoccolma hanno stimato che gli individui che hanno una certa variante genetica dell'allele RS3334 restino più spesso scapoli o abbiano una maggiore propensione ad avere relazioni extraconiugali e crisi matrimoniali rispetto a chi ha altre sequenze genetiche. In un altro studio, un gruppo di ricerca israeliano ha affermato di aver identificato il gene responsabile dell'avarizia. Lo studio è stato condotto su circa 200 persone che hanno fornito campioni del loro DNA. A questi è stato chiesto di donare a loro piacere parte di una somma di denaro. Chi aveva una specifica variante del gene *AVPR1a* (il gene della vasopressina) in media donava quasi il 50 per cento in più di chi ne era privo. Di recente lo stesso gene è stato indicato come coinvolto nell'attitudine alla danza e al comportamento autistico.

La varietà dei risultati, con le contraddizioni che talora ne emergono, fa nascere il sospetto che nessuna correlazione sia vera e che sia necessario stimare meglio la probabilità di ottenere falsi positivi. Ma, al di là del campo medico, l'analisi del DNA è sempre più usata per applicazioni forensi, ed è la metodologia più accurata per l'identificazione personale (casi giudiziari, identificazione di DNA degradato in disastri di massa, attacchi terroristici, investigazioni storiche) e familiare (riconoscimento di paternità e familiarità controversa, filiazione incestuosa e così via). I biologi molecolari riescono a esaminare campioni minuscoli, antichissimi e/o degradati (si pensi al sequenziamento del DNA dell'uomo di Neanderthal per capire le caratteristiche morfologiche e fisiche di questa specie estinta e il tipo di rapporto di parentela che la lega a *Homo sapiens*).

Ma le innovazioni della scienza forense non si limitano all'esame del DNA umano. La botanica forense è spesso in grado di stabilire il luogo di provenienza di residui vegetali o polline trovati sugli abiti di una vittima o su un imputato. E inoltre i test genetici sono usati sia al fine di tutelare la salute pubblica nelle investigazioni di frodi alimentari sia al fine di tutelare gli interessi dei consumatori garantendo l'affidamento di questi nella genuinità, integrità, purezza dei prodotti alimentari. Lo studio del DNA costituisce inoltre un utile strumento legale per conservare e valorizzare il patrimonio biologico e individuare il commercio di specie protette o vietate.

lotta al terrorismo, alla criminalità organizzata transfrontaliera e all'immigrazione clandestina. La cooperazione è attuata mediante lo scambio di informazioni relative ai dati del DNA (attraverso consultazione diretta da parte delle forze di polizia), delle impronte digitali e dell'immatricolazione dei veicoli. I dati del DNA possono essere scambiati solo per indagini giudiziarie penali, e al solo scopo di contrastare terrorismo, criminalità transfrontaliera e migrazione illegale. Grazie a una simile raccolta centralizzata, in grado di memorizzare e confrontare a livello internazionale i profili genetici, sarà possibile riconoscere in modo rapido e certo le connessioni di una data circostanza, identificare gli autori di un reato o escludere persone ingiustamente sospettate. Finora però la convenzione non ha trovato riscontro su vasta scala: al momento sembra sia stato effettuato un unico scambio di dati tra Germania e Austria.



## Database genetici a uso forense

Nonostante i progressi nella rapidità di sequenziamento e il concomitante abbattimento dei costi, la strada per arrivare a costruire consistenti database di interi genomi individuali – che infine porterà alla bioinformatica clinica, che si occuperà di organizzare e gestire database in cui i dati clinici saranno integrati con quelli genetici – è ancora lunga. Attualmente sono in fase di costituzione, soprattutto in paesi del Nord Europa, come la Svezia, complesse «biobanche» che conterranno e integreranno database genetici e database clinici. A differenza di queste, i database di profili genetici a uso forense a scopo identificativo sono molto più semplici.

Per creare un profilo di DNA a fini identificativi si devono analizzare specifici segmenti (da 10 a 17) di DNA non codificante – ossia che non viene tradotto in RNA e proteine, e quindi non ha espressione nel fenotipo, cioè nelle caratteristiche corporee dell'individuo – detti STR (*Short Tandem Repeat*). Queste regioni sono sufficientemente variabili nella popolazione, perciò la probabilità che due persone condividano la stessa serie di STR è praticamente nulla. Ogni STR può essere codificato da una coppia di valori numerici (uno per cromosoma).

La tecnica della reazione a catena della polimerasi permette di analizzare il DNA a partire da campioni costituiti da una sola cellula (qualora il DNA genomico sia troppo scarso o degradato si può usare il DNA mitocondriale, soprattutto nelle «regioni ipervariabili», due brevi segmenti di DNA ad altissima variabilità nella popolazione). Per questo mo-

NESSUNO ESCLUSO. Anche al primo ministro Tony Blair, alla fine del 1999, è stato prelevato un campione di saliva per ricavarne il profilo genetico, da inserire nella banca dati nazionale britannica. Il Regno Unito è stato il primo paese ad adottarne una.

### GLI AUTORI



**LUCIA BIANCHI** è avvocato presso l'Ordine degli avvocati di Firenze. Pur conducendo attività professionale di avvocato (ha conseguito un master in diritto di impresa ed è conciliatore camerale societario), da alcuni anni si occupa di bioetica e genetica forense collaborando con l'Università di Cambridge e lo University College di Londra.

**PIETRO LIÒ** insegna bioinformatica all'Università di Cambridge, dove dirige un gruppo di ricerca in bioinformatica e biologia computazionale. Tra i suoi interessi scientifici c'è lo studio degli aspetti bioinformatici ed evolutivisti di epidemie (HIV e influenza).

tivo l'uso degli STR può essere eseguito su una vasta varietà di materiali: dai mozziconi di sigarette ai chewing gum, dai campioni di feci, urine e tessuti ai proiettili, fino a corpi in decomposizione o carbonizzati. Un recente studio ha mostrato che è possibile analizzare il profilo genetico di una persona anche mescolato a 200 tracce appartenenti ad altrettante persone diverse. Nel caso in cui gli alleli identificati in una macchia di sangue non siano identici a quelli di una persona, anche un solo STR può portare all'esclusione di quella persona dalla lista dei sospetti. Al contrario, di rado l'identificazione di una combinazione di alleli con un sistema a singola STR è una prova conclusiva di identità.

I metodi adottati per l'identificazione sono diversi da paese a paese. Il sistema CODIS (*Combined DNA Index System*), usato negli Stati Uniti e in Canada, consiste nel confronto di 13 marcatori nucleari del tipo STR. Di ciascun marker è riportata la posizione cromosomica e il numero identificativo di GenBank, il database genetico dei National Institutes of Health (il sito web <http://www.cstl.nist.gov/div831/strbase/fbicore.htm> contiene informazioni sugli alleli più comuni). Il sistema verrà presto sostituito con il Next Generation CODIS (NGCODIS) che consentirà l'archiviazione di un numero maggiore di profili (miliardi di dati identificativi).

In Germania si usano loci STR qualitativamente incompatibili con il CODIS, che non è adottato neppure in Francia, Paesi Bassi e Regno Unito. Il database nazionale britannico si basa su 10 coppie di STR. L'Interpol ne raccomanda un minimo di sei,

## La situazione italiana

Il 4 luglio 2006 l'Italia ha sottoscritto il Trattato di Prüm per lo scambio dei dati, ma non aveva ufficialmente alcuna banca nazionale di dati del DNA, sebbene dal 1998 si fosse susseguita una serie di Disegni di Legge in tal senso. Nel 2007 il governo Prodi ha di nuovo provato a istituire una banca dati nazionale del DNA per la «tipizzazione del profilo del DNA e la conservazione dei campioni biologici dal quale vengono estratti i profili». Il 18 luglio 2008 il governo Berlusconi ha annunciato l'introduzione del prelievo coattivo del DNA e l'istituzione di una banca dati sostanzialmente identica a quella del precedente governo. L'articolo 55 del Codice sulla Privacy non sancisce il divieto di creazione di banche di dati genetici o biometrici, ma richiede il rispetto di particolari cautele, misure e accorgimenti a garanzia degli interessati. La normativa vigente in tema di prelievi coattivi a fini identificativi è frammentaria, disorganica e insoddisfacente. La Legge 115/2005 sul terrorismo internazionale ha introdotto l'art. 349-2bis del Codice di procedura penale sul prelievo di capelli o saliva a scopi identificativi (anche genetici), ma rientrano nel contesto anche l'art. 11 del Decreto Legislativo n. 59, 21/3/1978, l'art. 354 cpp relativo agli accertamenti urgenti sulle persone



che presentano un collegamento materiale con la scena del crimine, l'art.11 della Legge n. 354, 26/7/1975, relativo agli esami effettuati al detenuto all'ingresso nell'istituto penitenziario. A oggi in Italia non è stata data attuazione concreta alla creazione della banca dati DNA e manca una regolamentazione organica e standard operativi chiari che indichino criteri etici chiari in grado di garantire il rispetto dei concorrenti diritti di riservatezza, libertà e pubblica sicurezza. Il ritardo è dovuto a

molteplici motivi: scrupoli etici e culturali, problemi correlati al prelievo biologico coattivo (dopo la sentenza n. 238/1996 della Corte Costituzionale) e copertura finanziaria. Si stima che i costi per istituire i laboratori di biologia molecolare, un centro per la conservazione dei reperti, il sistema informatico necessario e per pagare i biologi che prelevano e trattano il DNA ammontino a 12 milioni di euro per il primo anno e poi a 6-7 milioni di euro all'anno per il suo funzionamento.

## Le informazioni su di noi possono essere estrapolate dall'analisi probabilistica del genoma dei nostri familiari

ma si ritiene che l'informazione in esse contenuta non basti per distinguere senza incertezza persone diverse, pertanto si aumenta il numero di STR per aumentare il potere di risoluzione: con 13 la probabilità che due individui distinti (gemelli identici a parte) abbiano lo stesso profilo è di circa  $1 \text{ su } 10^{18}$ .

Più numerosi sono i profili inseriti in un database, maggiore è la probabilità che si identifichi il colpevole. Lo statistico Peter Donnelly, dell'Università di Oxford, ha osservato che se la ricerca in database venisse fatta sull'intera popolazione mondiale, un'unica corrispondenza di tutti i loci STR potrebbe indicare la certezza di colpevolezza, a prescindere da errori di laboratorio. L'identificazione tramite database è importante, perché non solo identifica un sospetto ma elimina dalla lista tutti gli altri individui presenti nel database.

### Dalla genetica alla genomica

A fronte dei progressi nelle biotecnologie, in genetica e nelle scienze a essa collegate, ci sono problemi economici, sociali, politici, culturali, etici di

grande delicatezza, importanza e interdisciplinarietà, che sono ben lungi dall'essere stati risolti.

In un mondo di comunicazione informatica globale, concomitante con la vertiginosa accelerazione del progresso scientifico e l'ascesa del terrorismo internazionale, gli Stati europei non potranno esimersi dal creare banche di DNA, incentivando la collaborazione tra i rispettivi sistemi di sicurezza. Ma è auspicabile che a questa spinta collaborativa corrisponda una comune sensibilità per l'introduzione di adeguati sistemi di sicurezza nella gestione dei dati personali, in grado di assicurare la riservatezza delle informazioni acquisite, in modo da non mettere a repentaglio i diritti e le libertà fondamentali dei singoli, che potrebbero vedere i loro dati comunicati a paesi che non garantiscono un livello di protezione adeguato. Purtroppo, invece, per il momento a livello europeo manca un quadro giuridico armonizzato per la protezione dei dati personali.

Il rispetto dei dati sensibili contenuti nelle banche dati pubbliche e private non appare ancora percepito come un diritto inviolabile, meritevole di



tutela costituzionale. In Italia la creazione e la conservazione di una banca dati del DNA, la tutela della privacy di dati così sensibili e della genuinità e trasparenza degli stessi dà luogo a riflessioni giuridiche che coinvolgono diritti e libertà fondamentali dei cittadini. L'abuso o l'uso improprio, distorto o arbitrario dei campioni genetici aprirebbe scenari inquietanti. Dal DNA si può risalire a una molteplicità di informazioni su una persona, compresa la sua storia familiare. Pur essendo unico (a eccezione dei gemelli omozigoti), il patrimonio genetico individuale è infatti il risultato della combinazione del patrimonio genetico materno e paterno.

C'è una correlazione tra segmenti di DNA vicini, un legame chiamato *linkage disequilibrium*. Più vicini sono due segmenti di DNA, maggiore è la correlazione, più facilmente saranno trasmessi insieme nella storia familiare e più difficilmente le informazioni paterne e materne risulteranno mescolate tra i due segmenti vicini. Queste considerazioni valgono a maggior ragione oggi che la ricerca scientifica si muove dalla genetica alla genomica, ossia sta pas-

ANTICHE MIGRAZIONI. Uno studioso indiano preleva il sangue agli abitanti di un villaggio per studiare la provenienza delle popolazioni del Subcontinente. Il consorzio HAPMAP sta sequenziando il genoma di 1000 persone appartenenti a diversi gruppi etnici per stabilire la variabilità genetica umana e tracciare una mappa più precisa delle antiche migrazioni. A fronte, un tecnico del RIS, il raggruppamento investigativo scientifico dei Carabinieri, esamina un mozzicone di sigaretta per cercare materiale biologico utile alle indagini. In Italia, però, non è ancora stata istituita una banca dati genetica.

sando dall'analisi di geni considerati singolarmente a quella dell'intero genoma di una persona.

L'analisi forense viene effettuata solo su un piccolo numero di loci STR, ed è usata esclusivamente per scopi identificativi. Per esempio il marcatore Codis VWA è situato all'interno del gene associato con la malattia di Willebrand, ma studi recenti mostrano che l'uso forense non consente di predire la malattia. In futuro, quando il sequenziamento dell'intero genoma di una persona diventerà un'operazione di routine – da effettuarsi già alla nascita per individuare la suscettibilità a specifiche patologie – l'uso improprio o illecito di dati sensibili, in grado di fornire informazioni mediche, potrebbe avere un effetto devastante.

Se conosciamo una porzione abbastanza grande del nostro genoma, dallo studio del linkage disequilibrium della popolazione umana o del gruppo etnico cui apparteniamo possiamo predire con una certa probabilità anche altre porzioni di genoma vicine a quella sequenziata. Ammesso che volessimo mantenere segreti i nostri profili genetici e genomici personali, molte informazioni potrebbero essere estrapolate dall'analisi probabilistica del genoma dei nostri familiari. Così si potrebbero usare i dati di un presunto colpevole per risalire all'intero gruppo familiare, trasferendo il sospetto su altri componenti della famiglia.

I dati genetici aumentano notevolmente le categorie di classificazione degli individui. Ne consegue che dai dati archiviati in una banca del DNA – contrariamente a ciò che accade con altre tecnologie biometriche usate nell'analisi forense, come le impronte digitali e il riconoscimento dell'iride – si possono trarre informazioni relative a soggetti diversi da quelli cui i dati si riferiscono. In via indiretta è infatti possibile avere informazioni su tutta la loro linea ascendente, discendente e collaterale. L'identificazione di Saddam Hussein, per esempio, avvenne grazie al DNA dei figli. Da ciò consegue la necessità di una legge chiara e rigorosa.

È certo che il sequenziamento di genomi completi rivestirà un ruolo determinante per la medicina personalizzata in relazione alla consanguineità e alla genetica delle popolazioni, e permetterà di risolvere questioni di privacy relativa ai consanguinei. Per esempio apporterà un contributo scientifico risolutivo alla questione legata al riconoscimento di paternità nel caso di gemelli monozigoti. In questo caso i genomi sono inizialmente identici, salvo eventuali mutazioni avvenute a seguito della divisione embrionale. Altre mutazioni si accumulano poi successivamente, durante l'invecchiamento (mutazioni somatiche), a causa di fattori ambientali o per effetti epigenetici.

## Il punto sulle leggi sulla privacy genetica

La prima legge sulla privacy genetica è stata approvata nel 1989 in California, a seguito del lancio del Progetto Genoma Umano. Successivamente negli Stati Uniti sono state introdotte un centinaio di leggi in materia, ma solo il 21 maggio 2008 George W. Bush ha trasformato in legge lo US Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA), che è la prima e unica legge federale per la tutela dalle discriminazioni operate sulla base di informazioni genetiche (che predicono il rischio di patologie) da parte di assicurazioni sanitarie e datori di lavoro. GINA è il primo importante passo per la tutela dell'informazione genomica come un aspetto inalienabile e fondamentale della dignità e della privacy del singolo, delle sue radici, della sua storia genetica. È una legge di grande importanza, in particolare negli Stati Uniti, dove le assicurazioni pagano le spese mediche, e potrebbero verificarsi casi di lavoratori licenziati o che avrebbero difficoltà a stipulare una polizza

assicurativa a causa di test che rivelino il rischio di patologie genetiche invalidanti. Ancora, dati genetici male interpretati, in possesso delle compagnie assicurative o dei datori di lavoro, potrebbero dar vita a un'ingiusta discriminazione.

In Europa il problema della discriminazione genetica comincia a essere avvertito, anche se appare meno inquietante e minaccioso rispetto agli Stati Uniti, considerata la prevalenza di sistemi sanitari e previdenziali pubblici. Oggi le leggi di protezione europee dei dati personali iniziano a porre attenzione alla privacy dei dati genetici, come enfatizzato dall'«Article 29 Working Party» (che deriva il suo nome dall'art. 29 della Direttiva europea sulla privacy 95/46/EC). Tuttavia gli Stati membri non hanno ancora adottato un quadro giuridico armonizzato per la protezione dei dati personali, e questa lacuna è destinata a ripercuotersi sul livello di tutela garantito ai cittadini.

Gli attuali test di DNA forense non riescono a distinguere chiaramente il patrimonio genetico di due gemelli monozigoti. E questo potrebbe rappresentare un problema rilevante nelle cause di riconoscimento di paternità. Come è già accaduto nel caso giudiziario *Adams vs Miller and Miller*, discusso dalla Corte d'Appello del Missouri nel 2007. Holly Marie Adams testimoniò che aveva avuto due relazioni, durante lo stesso mese, con Raymon Miller e con il suo gemello identico Richard. Con la nascita di una bambina, Holly Marie si rivolse al tribunale per determinare l'identità del padre naturale e ottenere una dichiarazione di paternità. Il test genetico ordinato dal tribunale determinò che la probabilità era identica per ciascuno dei due gemelli. Nel caso di gemelli omozigoti, infatti, non ci sono attualmente test genetici commerciali in grado di fornire risposte scientificamente certe nelle cause di riconoscimento di paternità.

In futuro, sequenziare il genoma completo dei gemelli porterà a scoprire ogni mutazione verificatasi dopo che l'embrione si è diviso in due. La genomica darà un contributo risolutivo alla soluzione di casi giudiziari di questo genere.

Importanti saranno anche le sue implicazioni sul piano privatistico e pubblicistico. A proposito del primo: come si tutelerà Caio da un investigatore privato che raccolga i suoi campioni biologici per ottenerne una copia del suo genoma da consegnare a un cliente che vuole conoscere la sua suscettibilità a malattie come il morbo di Alzheimer, allergie alimentari, intolleranze chimiche?

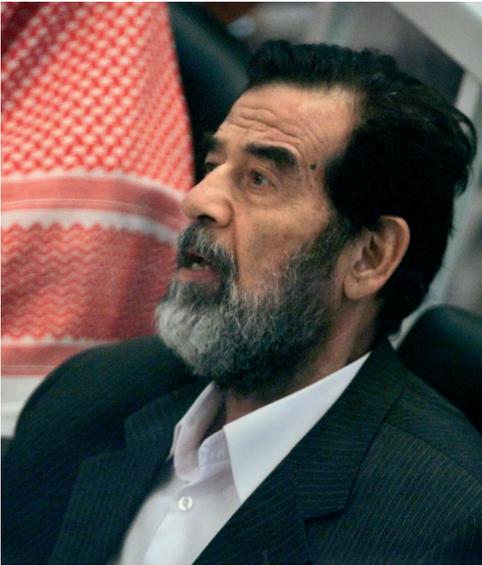
Nella sfera pubblica saranno sempre più rilevanti i problemi che si porranno ai governi in tema di sicurezza di banche di dati genomici così sensibili, a fronte del pericolo di penetrabilità del-



È necessario alzare i livelli di attenzione e dibattito sul modo più rigoroso di costruzione, gestione e sicurezza dei database genetici

le banche dati, della privacy, della segretezza relativamente alla lettura o al rilascio dei dati a soggetti non autorizzati, delle regole di autorizzazione dell'accesso ai dati, dell'integrità del database riguardo eventuali attacchi ai dati e della modifica non autorizzata. I governi sono e saranno sempre più costretti a fare i conti con problemi di privacy genetica, circa il diritto del singolo individuo di decidere quali delle proprie informazioni genetiche possano essere conosciute da altri.

L'auspicio è che all'introduzione di nuove, importanti tecniche e test genomici faccia riscontro l'esistenza di fondamentali valori etici, onde evitare situazioni di violazione o privazione dei diritti e assicurare la necessaria sicurezza, privacy e trasparenza nella gestione dei database genetici e genomici. In assenza di valori etici condivisi e norme



duo, la creazione di una banca dati non può compromettere il diritto dei cittadini alla tutela dei loro dati personali. L'esigenza di alzare i livelli di attenzione circa l'uso dei dati genetici inseriti nelle banche del DNA in relazione alla tutela della privacy è forte. Numerosi e complessi sono stati i problemi posti in ambito giuridico. Tra questi: quale materiale conservare? I campioni biologici – «considerata la particolare delicatezza e natura dei dati genetici, che riguardano peraltro non solo l'individuo, ma il suo intero gruppo biologico» – o le più anonime sequenze alfanumeriche, quelle che il Disegno di Legge chiama il «profilo del DNA»? Perché conservare campioni biologici da cui un giorno si potrebbero ottenere informazioni ulteriori rispetto a quelle di mera identificazione? E ancora: le regioni non codificanti sono davvero tali o lo sono solo nella misura in cui non siamo ancora riusciti a decifrarle? Che accadrà se in futuro fosse possibile dedurre informazioni genetiche caratterizzanti? Come arginare il rischio, temibile, di una schedatura di massa? A oggi sono già state redatte numerose statistiche sulle caratteristiche genetiche di intere popolazioni per razza, inclinazioni sessuali e intelligenza.

Inoltre se la pubblica sicurezza disporrà nei prossimi dieci anni di lettori di DNA da usare sul campo (come è nelle promesse della polizia statunitense), dovrà esserci la possibilità di monitorare quali informazioni verranno lette e da chi. Quali strumenti giuridici apprestare per scongiurare o punire l'uso deviato dei dati genetici da parte delle forze dell'ordine? Come sarà possibile raggiungere e garantire un buon compromesso tra la tutela dei diritti, delle libertà fondamentali delle persone e il rafforzamento delle tecniche di indagine?

Spesso il Diritto è condannato a inseguire la tecnologia e ad arrivare dopo che un problema si è posto nel contesto socio-giuridico-politico. Nell'attesa che il rispetto dei dati sensibili e personali contenuti nelle banche dati pubbliche e private inizi a essere percepito come un diritto inviolabile, meritevole di tutela costituzionale, resta urgente definire in modo dettagliato i criteri per la tutela della privacy dei dati personali (anche prevedendo un sistema di cifratura). È necessario alzare i livelli di attenzione e dibattito sul modo più rigoroso e trasparente di costruzione, gestione e sicurezza dei database e sulle implicazioni legate alla gestione, alla conservazione, all'archiviazione dei profili genetici in relazione alla tutela dei fondamentali diritti umani e alla privacy genetica. È altresì necessario ricercare un consenso comune a livello europeo nel complesso bilanciamento tra le opposte esigenze di privacy genetica e libertà individuale, da un lato, e sicurezza sociale dall'altro.

**RICONOSCIMENTO FAMILIARE.** Molte informazioni su una persona possono essere ricavate anche dal DNA di un suo congiunto. Saddam Hussein, per esempio, è stato identificato grazie al DNA dei figli. Sotto, un gruppo di patologi forensi bosniaci cerca campioni da una sepoltura di massa per poter restituire ai parenti i resti delle vittime del massacro di Srebrenica. Il fatto di poter ricavare dati genetici relativi a un individuo dal genoma dei suoi parenti pone tuttavia seri problemi di privacy.

giuridiche armonizzate, la tutela di dati così sensibili e il rispetto dei diritti umani saranno seriamente e gravemente compromessi.

### Questioni controverse

Serve davvero un database del DNA? Stando alle motivazioni addotte per la sua istituzione, la banca dati può rivelarsi decisiva nell'individuare autori di reati e facilitare la collaborazione tra polizie anche in ottica antiterrorismo (come previsto dal Trattato di Prüm). I fautori della banca ne ribadiscono l'opportunità e l'efficacia per la pubblica sicurezza nazionale e internazionale: per scoprire autori di reati rimasti ignoti, per rintracciare persone scomparse, per stabilire l'identità di persone decedute.

Tuttavia, poiché dal DNA si può risalire a una molteplicità di informazioni relative a un indivi-

## Lecture

**Forensic Genomics: kin privacy, driftnets and other open questions.** Stajano F., Bianchi L., Liò P. e Korff D., «ACM Proceedings», WPES Workshop on Privacy in the Electronic Society, 2008.

**Forensic DNA and Bioinformatics.** Bianchi L. e Liò P., in «Briefings in Bioinformatics», Vol. 8, n. 2, pp. 117-128, 2007.

**The \$100 Genome.** Singer E., in «Technology Review», 17 aprile 2008. <http://www.technologyreview.com/Biotech/20640/page1>.

**US House Passes Genetic Discrimination Bill.** «GenomeWeb Daily News», New York, 1° maggio 2008.