



L'accertamento di paternità in epoca prenatale: implicazioni etiche, giuridiche e di tutela della privacy

Redatto da: Gruppo di Lavoro SIGU Genetica Forense

Sara AMITRANO	Genetica Medica, Azienda Ospedaliero-Universitaria Senese, Italy
Chiara BARONE	Genetica Medica - ASP8 - Siracusa
Sebastiano BIANCA	Genetica Medica - ARNAS Garibaldi - Catania
Francesco BINNI	UOC Laboratorio di Genetica Medica - Sapienza Università di Roma, AO San Camillo Forlanini - Roma
Mirella BRUTTINI	Medical Genetics, University of Siena, Italy Genetica Medica, Azienda Ospedaliero-Universitaria Senese, Italy
Concetta CAFIERO	Laboratorio di Oncoematologia - S.G. Moscati - ASL Taranto
Alessandro CIVOLANI	UOSD di Genetica Medica - Centro S. Anna - ASL RM1 - Roma
Fabiana CRO'	Synlab Italia, Castenedolo BS
Anna D'AMBROSIO	Perito del Tribunale Civile e Penale di Roma
Francesca DELVECCHIO BLANCO	Dpt. Medicina di Precisione - Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli" - Napoli
Manuela DI NATALE	UOSD di Genetica Medica - Centro S. Anna - ASL RM1 - Roma
Emiliano GIARDINA	Laboratorio di Genetica Forense - Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
Paola GRAMMATICO	UOC Laboratorio di Genetica Medica - Sapienza Università di Roma, AO San Camillo Forlanini - Roma
Nicola GUERCINI	U.O.S. Laboratorio di Genetica - U.O.C. Medicina di Laboratorio - Azienda ULSS N.8 BERICA
Cristina LAPUCCI	Synlab Italia, Castenedolo BS
Ilaria LONGO	2Genetica Medica, Azienda Ospedaliero-Universitaria Senese, Italy
Barbara MANCINI	U.O.S. Laboratorio di Genetica - U.O.C. Medicina di Laboratorio - Azienda ULSS N.8 BERICA
Laura MANZO	Laboratorio di Genetica Forense - Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
Francesca MARI	Genetica Medica, Azienda Ospedaliero-Universitaria Senese, Italy Med Biotech Hub and Competence Center, Department of Medical Biotechnologies, University of Siena, Italy
Alvaro MESORACA	Sez. di genetica Forense - Altamedica – Artemisia - Roma
Anna Lucia NUTINI	SOD Diagnostica Genetica - Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi - Firenze
Giulio PILUSO	Dpt. Medicina di Precisione - Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli



Nunzia PIUMELLI	Laboratorio Centrale per la Banca Dati Nazionale del DNA, Dipartimento dell'Amministrazione Penitenziaria
Michele RAGAZZO	Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione, Facoltà di Medicina, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
Barbara RASO	UOSD di Genetica Medica - Centro S. Anna - ASL RM1 - Roma
Alessandra RENIERI	Medica, Azienda Ospedaliero-Universitaria Senese, Italy Med Biotech Hub and Competence Center, Department of Medical Biotechnologies, University of Siena, Italy
Ugo RICCI	Forensic Genetic Unit - SOD Diagnostica Genetica - Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi - Firenze
Maria Cristina ROSATELLI	Lab. Genetica & Genomica - Ospedale Microcitemico-AOB – Università degli Studi di Cagliari
Isabella TORRENTE	Genetica Medica – Fondazione IRCCS – CSS – Istituto Mendel - Roma
Francesca TORRICELLI	Membro della Commissione di Bioetica - Regione Toscana
Stefania ZAMPATTI	Laboratorio di Medicina Genomica - IRCCS Fondazione Santa Lucia - Roma

Coordinatore: Isabella Torrente

Estensori: Francesca Del Vecchio Blanco; Anna Lucia Nutini; Giulio Piluso; Isabella Torrente e Francesca Torricelli

Revisionato da: Gruppo di Lavoro SIGU-Sanità (Beatrice Grimi; Francesca Rivieri; Elisabetta Lenzi)

INDICE

Indice	2
1. Introduzione	3
2. Scopo del documento	4
3. Metodi	5
4. Fasi di sviluppo	5
5. Criteri di costituzione del panel multidisciplinare di esperti	18
6. Bibliografia	18



1. INTRODUZIONE

L'enorme e veloce progresso tecnologico che caratterizza la genetica forense rischia di generare situazioni che sfuggono al controllo della comunità scientifica in merito soprattutto ad un corretto uso delle conoscenze acquisite in ambito diagnostico e proposte per finalità differenti.

Tra queste rientrano i test genetici eseguiti in fase prenatale, le cui applicazioni si estendono anche alla verifica della paternità biologica.

Negli ultimi anni si è registrato nei Laboratori della nostra Società SIGU un notevole aumento di richieste in epoca prenatale di tali test, ovvero di accertamenti della paternità biologica. Ma molti laboratori non sono d'accordo nell'eseguire il test in gravidanza, per vari motivi, tra i quali le possibili conseguenze determinate da un risultato scomodo, come l'interruzione della gravidanza se il padre naturale non è quello desiderato.

Il nostro gruppo di lavoro ha cercato di chiarire il contesto etico-giuridico nel quale si collocano oggi le indagini per la determinazione della paternità svolte in epoca prenatale, di valutarne la liceità, anche alla luce delle possibilità offerte dalle nuove tecnologie e di valutare se si renda necessario un adeguamento normativo.

Trovandoci nell'ambito delle analisi di paternità stragiudiziali, richieste direttamente da privati e non dai Tribunali dove esiste una tutela giurisdizionale, la decisione di procedere o meno al test viene demandata al responsabile del laboratorio o della struttura, il quale si deve attenere a criteri di massima prudenza per evitare che tali richieste possano sollevare problemi di ordine giuridico, deontologico e procedurale.

Nei nostri approfondimenti, ci siamo posti anche problemi di ordine deontologico e giuridico quali la possibilità di opporre un rifiuto adducendo l'obiezione di coscienza; ci siamo chiesti se va operata - in epoca prenatale - una distinzione tra la ricerca di paternità naturale e le indagini in ambito di filiazione legittima ovvero in costanza di matrimonio, ove la casistica è molto più eterogenea e complessa.

Il test di paternità è oggi possibile ed affidabile anche prima della nascita del bambino, attraverso la determinazione del profilo genetico del nascituro da un campione di villi coriali o di liquido amniotico, rispettivamente con un prelievo eseguito da ginecologi da villocentesi (10[^]-13[^] settimana) o da amniocentesi (15[^]-18[^]). Queste modalità differiscono, oltre che per il periodo gestazionale in cui si possono eseguire, anche per la diversa natura del campione fetale da analizzare (tessuto placentare per i villi coriali e cellule di sfaldamento fetale per gli amniociti).

I problemi di natura etica che si pongono riguardano in primis la liceità di eseguire tali esami con finalità diverse rispetto alla determinazione di anomalie di natura genetica, tra le quali si può includere la paternità biologica del nascituro, considerando anche che il prelievo del campione può comportare dei rischi associati, soprattutto per il feto.

Ma, a parte il requisito fondamentale della liceità del test rappresentato dal consenso, che deve essere espresso in forma libera e informata dalla donna, ci siamo interrogati su altri criteri di liceità quali ad esempio se la donna da sola possa esprimere il consenso al test; su quale sia il ruolo del presunto padre naturale e quello del marito nei casi di accertamento eseguiti in costanza di matrimonio.

Il principio di corrispondenza tra certezza formale e verità biologica (al quale i test a scopo identificativo tendono) non ha, nel nostro sistema valore assoluto ed incondizionato, status corrispondente alla verità biologica.



Una traiettoria evolutiva è in questi spazi nettamente percepibile: la tutela della vita prenatale, in un ricercato equilibrio tra verità biologica ed interesse del minore, assume la forma del riconoscimento della titolarità di situazioni giuridiche soggettive, dirette a qualificare e a proteggere interessi dal contenuto elementare, come la vita, la salute, l'identità, il rapporto con le figure familiari.

In epoca postnatale, le indagini genetiche assumono un ruolo risolutivo per la prova della paternità dei figli naturali, nati al di fuori del matrimonio, ove non opera la presunzione di legge che il legislatore ha accordato alla filiazione legittima. In questo caso, il riconoscimento può essere fatto anche da genitori uniti in matrimonio con altra persona al tempo del concepimento. Ma, nell'ipotesi che il figlio non sia ancora nato, perché nascituro, e manchi sia l'operatività della presunzione di paternità finalizzata alla costituzione dello "status" di figlio legittimo del non ancora nato, ci siamo domandati se il presunto padre ha titolo a qualificarsi come legittimo per l'ordinamento giuridico.

Ci siamo quindi interrogati se l'evoluzione scientifica, tecnologica, medica comporti la necessità di tutelare nuovi interessi emergenti quali la rilevanza giuridica della paternità legittima in epoca prenatale, accertabile non attraverso lo strumento tradizionale dello status, ma altrimenti o che lo precede, o addirittura che ne prescinde.

Ci siamo anche chiesti se i vincoli deontologici e procedurali sui quali verte la liceità dell'esecuzione dell'indagine si compendiano nella corretta informazione delle parti in causa, sulla natura dell'indagine, sulle procedure analitiche, di riservatezza e sicurezza nel trattamento dei dati che emergeranno dall'analisi e su tutti i complessi aspetti che i risultati dell'indagine possono sollevare; nell'acquisizione di valido consenso da parte degli interessati all'effettuazione dell'indagine e al trattamento dei dati in conformità con il codice per la protezione dei dati personali; nel ricorso a tecniche, procedure e marcatori in linea con le raccomandazioni e le linee guida delle società scientifiche; nell'idoneità dei laboratori attestata da certificazione di qualità e procedure di accreditamento secondo standard europei.

Il progresso tecnologico complica ulteriormente la situazione dal punto di vista etico. Infatti, il recente isolamento di DNA fetale libero dal sangue materno (cell-free DNA) oltre che di cellule fetali ha consentito lo sviluppo di test prenatali non invasivi (NIPT – non invasive prenatal testing). Il metodo è stato applicato e sperimentato recentemente per lo screening di alcune malattie genetiche fetali ma le applicazioni si stanno estendendo anche alla determinazione della paternità in fase prenatale, trattandosi di un prelievo non – invasivo e precoce ed eseguibile prima della 12^a settimana, purtroppo, in assenza di una estesa validazione da parte della comunità scientifica internazionale.

Abbiamo aperto un dibattito nella nostra Società Scientifica e in particolare nel Gruppo di Lavoro che raccoglie gli operatori coinvolti nel settore della Genetica Forense, per confrontarci su questi aspetti, coinvolgendo anche degli esperti qualificati nei diversi ambiti, provenienti dal mondo accademico, allo scopo di approfondire le nostre conoscenze, di raggiungere delle posizioni condivise e di valutare la necessità di aggiornamenti normativi.

2. SCOPO DEL DOCUMENTO

L'enorme e veloce progresso tecnologico ha consentito la diffusione di nuove metodiche per l'analisi del DNA e di test genetici eseguibili anche in fase prenatale, le cui applicazioni si estendono dalle diagnosi di



malattie genetiche anche alla verifica della paternità biologica. L'obiettivo del nostro lavoro è di fare il punto sullo stato dell'arte degli accertamenti di paternità in epoca prenatale, trattandone le implicazioni etiche, gli aspetti giuridici e di tutela della privacy con la collaborazione di esperti accademici altamente qualificati.

3. METODI

Il Gruppo di Lavoro ha elaborato una serie di domande sui temi di interesse che sono state sottoposte agli esperti i quali hanno presentato e discusso le loro opinioni e risposte nell'ambito di una Tavola Rotonda alla quale hanno partecipato i componenti del GdL e altri soci SIGU interessati.

Di seguito sono state raccolte in un documento di indirizzo sia le risposte e le opinioni espresse alle singole domande dai diversi esperti, con le rispettive motivazioni, che le varie posizioni e commenti dei componenti del GdL .

Il documento elaborato è stato inviato al Gruppo di Lavoro SIGU-Sanità per raccogliere valutazioni ed eventuali commenti e chiarimenti.

4. FASI DI SVILUPPO

Punto 1 - Possibilità di rifiuto - obiezione di coscienza

DOMANDE RIVOLTE DAGLI ORGANIZZATORI

- ***Esiste la possibilità per un professionista di laboratorio di rifiutare - avanzando l'obiezione di coscienza - la richiesta di eseguire il "solo" test di paternità se il prelievo di campione fetale viene eseguito con una procedura invasiva considerato che tale procedura comporta un rischio di provocare l'aborto? Si può assimilare la circostanza all' "obiezione di coscienza", come agli operatori che si rifiutano di eseguire una IVG?***

Opinione del Giurista

L'operatore sanitario che si rifiutasse di eseguire il test richiesto si esporrebbe a responsabilità ove la ragione della richiesta integrasse gli estremi di cui all'art 4 l. 194/78.

Motivazione:

Occorre preliminarmente sgomberare il campo da un possibile equivoco. **Una cosa è l'autonomia professionale** del medico, riconosciuta e tutelata dalla legge come manifestazione della propria competenza di valutare in ordine all'appropriatezza del trattamento in base alla *leges artis* applicata alla condizione clinica del paziente nel caso concreto, **altra è l'obiezione di coscienza**, intesa come facoltà del medico di considerare un trattamento sanitario che, quantunque conforme a *leges artis* e condizione clinica del paziente, consegue un risultato ovvero persegue una finalità che lo stesso ritiene contrari alla propria coscienza intesa come il complesso delle proprie convinzioni morali.

È di ogni evidenza che nel caso specifico non possiamo che riferirci all'autonomia professionale del medico, posto che ove fosse invece riferita all'obiezione di coscienza, questa assumerebbe la valenza di



clausola generale, applicabile anche attraverso il ricorso all'analogia in forza della quale il medico potrebbe sempre e in ogni caso invocare l'obiezione ove non condivida il trattamento richiesto dal paziente e consentito dalla legge. Ciò non è più previsto neppure dalla norma del codice deontologico art 22 (v. infra). Ciò premesso, de jure condito, è appena il caso di osservare come già in punto di diritto la questione (della possibilità per il professionista di invocare l'obiezione di coscienza) dovrebbe essere valutata **negativamente** per la semplice ed assorbente ragione che manca una espressa previsione di tale possibilità (nella norma primaria speciale che regola la vicenda ovvero in altre disposizioni avente rango legislativo sul punto). **L'obiezione di coscienza, come è noto, risulta disciplinata unicamente in tre specifiche leggi:** la prima inerente il rifiuto di svolgere il servizio militare; le altre di maggiore interesse per la professione medica, attinenti l'interruzione volontaria della gravidanza e la sperimentazione sugli animali. In questo caso le norme codicistiche che disciplinano l'accertamento della paternità non prevedono l'ipotesi di obiezione di coscienza.

L'argomento rafforza la conclusione per la quale il rinvio alle norme della deontologia professionale (a parte i dubbi sulla ammissibilità stessa di interpretazioni contra legem) non sarebbe comunque sufficiente a far sorgere in capo al medico un diritto soggettivo (ablativo dell'altrui diritto al trattamento sanitario) ad essere esonerato dalla prestazione richiesta ritenuta dalla legge meritevole di tutela. *Ad ogni buon conto si osserva come lo stesso codice di deontologia, con un mutamento non solo semantico ma di sostanza ha eliminato il riferimento all'obiezione di coscienza quale possibile ragione di rifiuto della prestazione professionale sostituendola con la previsione circa la sussistenza di ragioni contrastanti con «la propria coscienza o il proprio convincimento clinico».*

Quindi, conclusivamente il diritto soggettivo alla procreazione cosciente e responsabile affermato dalla legge 194/78 e confermato da numerose sentenze della giurisprudenza di merito e legittimità, a mio avviso, di fronte a una richiesta della donna che richiede il test di paternità anche a fini non diagnostici, ove sia accertato che la stessa risulti compiutamente informata e consapevole (secondo le modalità di cui all'art 1 l 219/17 sulle DAT avente portata generale in tema di consenso informato) del rischio di aborto, il professionista **non potrebbe rifiutare l'esame richiesto**. Ciò quantomeno con riguardo ai primi 3 mesi in forza della previsione **dell'art 4 della L 194/78** secondo il quale "Per l'interruzione volontaria della gravidanza entro i primi novanta giorni, la donna che accusi circostanze per le quali la prosecuzione della gravidanza, il parto o la maternità comporterebbero un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, in relazione o al suo stato di salute, o alle sue condizioni economiche, o sociali o familiari, o alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento, o a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito, si rivolge ad un consultorio pubblico istituito ai sensi dell'articolo 2, lettera a), della legge 29 luglio 1975 numero 405, o a una struttura socio-sanitaria a ciò abilitata dalla regione, o a un medico di sua fiducia".

È di ogni evidenza come le ragioni per le quali la donna chiede il test di paternità a fini non diagnostici ben potrebbero integrare "le circostanze in cui è avvenuto il concepimento" causative di un pericolo alla salute psichica in relazione alle sue condizioni economiche, o sociali o familiari".

Opinione della Bioeticista

Può essere utile, a questo proposito, riportare le posizioni del CNB (Comitato Nazionale per la Bioetica) dedicate al tema in oggetto. Nel documento-parere: "Nota in merito alla obiezione di coscienza del farmacista alla vendita di contraccettivi d'emergenza" (25 febb. 2011), il quesito riguardava la legittimità o meno della clausola di coscienza invocata dal farmacista per non vendere quei prodotti farmaceutici di



contraccezione d'emergenza - anche indicati come 'pillola del giorno dopo' - per i quali nel foglio illustrativo non si esclude la possibilità di un meccanismo d'azione che porti all'eliminazione di un embrione umano. Dopo aver ricordato che 'l'obiezione di coscienza, che ha un fondamento costituzionale nel diritto generale alla libertà religiosa e alla libertà di coscienza, **deve pur sempre essere realizzato nel rispetto degli altri diritti fondamentali, fra questi l'irrinunciabile diritto del cittadino alla tutela della salute e a ricevere quella assistenza sanitaria riconosciuta per legge**', e che pertanto si debbano sempre 'considerare e garantire gli interessi di tutti i soggetti coinvolti', le posizioni dei membri del CNB si sono differenziate rispetto alla risposta eticamente e giuridicamente giustificata da dare al quesito.

Alcuni membri, infatti, riconoscono ai farmacisti un ruolo riconducibile a quello degli 'operatori sanitari' e ne deducono che, 'in analogia a quanto avviene per altre figure professionali sanitarie', si debba garantire loro il diritto all'obiezione di coscienza. Secondo questa posizione 'il fatto che il farmacista svolga un ruolo meno diretto rispetto a chi pratica clinicamente l'aborto' non può essere ritenuta ragione sufficiente 'per invalidare l'argomento a favore della clausola morale, dato che la consegna del prodotto contribuisce ad un eventuale esito abortivo in una catena di causa ed effetti senza soluzione di continuità'.

Altri membri (compresa la sottoscritta) sostengono, invece, 'che non si possa assimilare la figura del farmacista a quella del medico, dato che il rapporto con l'utente è generico: è la ricetta che legittima la consegna del farmaco e non l'identità della persona che lo ritira'; in proposito si argomenta ulteriormente che 'non vi è alcun coinvolgimento giuridico del farmacista, il quale non può censurare l'operato del medico e nemmeno interferire nella sfera privata di un soggetto (la donna, nell'ipotesi del contraccettivo di emergenza), impedendone di fatto l'autodeterminazione'.

Anche nel documento di carattere più generale su "Obiezione di coscienza e bioetica" (12 luglio 2012), in cui viene trattata la difficile questione relativa ai criteri di determinazione dei soggetti che possono far valere l' 'obiezione di coscienza', il CNB, dopo aver ribadito che 'la tutela giuridica dell' obiezione di coscienza non deve limitare né rendere più gravoso l'esercizio di diritti riconosciuti per legge', registra nuovamente una divergenza fra le posizioni presenti al suo interno: 'una posizione più rigida che esige un concorso causale diretto di colui che è legittimato all' 'obiezione di coscienza' e una posizione più aperta che l'ammette anche in casi di partecipazione semplicemente ausiliaria'. Nel documento si suggerisce, infine, la possibilità-opportunità 'dell'intervento degli ordini o, più in generale, delle associazioni professionali per definire in concreto i soggetti legittimati all'obiezione di coscienza e le situazioni in cui può essere sollevata'.

Punto 2 - Possibilità di rifiuto ad eseguire il test e rischio di aborto

DOMANDE RIVOLTE DAGLI ORGANIZZATORI



- ***Se non è lecito fare appello, dal punto di vista legale, all'obiezione di coscienza, il laboratorio e/o il professionista può comunque rifiutarsi di eseguire un test di paternità - che non è una diagnosi di patologia - tenendo conto che il prelievo invasivo comporta un rischio di aborto? O è sufficiente "legalmente" comunicare il rischio alla paziente.***
- ***È eticamente giustificabile che un professionista di laboratorio faccia la scelta di rifiutare il test, se tale rifiuto all'indagine può mettere comunque a rischio il feto in quanto la donna, che non ha potuto eseguire l'esame, potrebbe scegliere di andare ad abortire per le implicazioni psicologiche causate dal dubbio sulla paternità biologica del feto?***

Opinione del Giurista:

L'operatore sanitario, di fronte ad una richiesta della donna che richiede il test di paternità anche a fini non diagnostici, ove sia accertato che la stessa risulti compiutamente informata e consapevole del rischio di aborto, **non potrebbe rifiutare l'esame richiesto**. Ciò quantomeno con riguardo ai primi 3 mesi in forza della previsione dell'art 4 della L 194/78.

Motivazione:

Per l'interruzione volontaria della gravidanza entro i primi novanta giorni, la donna che accusi circostanze per le quali la prosecuzione della gravidanza, il parto o la maternità comporterebbero un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, in relazione o al suo stato di salute, o alle sue condizioni economiche, o sociali o familiari, o alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento, o a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito, si rivolge ad un consultorio pubblico (istituito ai sensi dell'articolo 2, lettera a, della legge 29 luglio 1975 numero 405), o a una struttura socio-sanitaria a ciò abilitata dalla regione, o a un medico di sua fiducia.

Conclusione alle due domande:

- Non è contemplata la possibilità di obiezione di coscienza.
- L'operatore sanitario che si rifiutasse di eseguire il test richiesto si esporrebbe a responsabilità ove la ragione della richiesta integrasse gli estremi di cui all'art 4 l. 194/78.
- Deve pur sempre essere realizzato il rispetto degli altri diritti fondamentali, fra questi l'irrinunciabile diritto del cittadino alla tutela della salute e a ricevere quella assistenza sanitaria riconosciuta per legge'.

Opinioni del gruppo di lavoro:

Le opinioni del gruppo sono concordi con quanto riportato nelle conclusioni anche se qualche componente non condivide appieno l'opportunità di eseguire un test di paternità in gravidanza.

Punto 3 - Possibilità di rifiuto di eseguire il test di accertamento di paternità in diagnosi prenatale, eseguita per rischio di patologia fetale



DOMANDE RIVOLTE DAGLI ORGANIZZATORI

- ***Nel caso in cui la donna esegua una diagnosi prenatale con prelievo invasivo per una indicazione sanitaria (patologia genetica, infezione, esposizione ecc), può il laboratorio rifiutarsi di eseguire anche un test di paternità - ossia non diagnostico - e non riconosciuto come prestazione sanitaria e pertanto erogato in libera professione intramoenia e/o in extramoenia, se il laboratorio è in grado di eseguire il test di paternità?***

Opinione del Giurista:

Per le medesime ragioni sopra espresse ai punti 1 e 2 ove vi sia indicazione sanitaria al prelievo invasivo e richiesta di test di paternità, la legittimità di un rifiuto sarebbe del tutto ingiustificata

Conclusioni:

- L'operatore sanitario che si rifiutasse di eseguire il test richiesto si esporrebbe a responsabilità ove la ragione della richiesta integrasse gli estremi di cui all'art 4 l. 194/78.
- La maternità comporterebbe un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, in relazione o al suo stato di salute o alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento.
- Deve pur sempre essere realizzato il rispetto degli altri diritti fondamentali, fra questi l'irrinunciabile diritto del cittadino alla tutela della salute e a ricevere quella assistenza sanitaria riconosciuta per legge'

Opinioni del gruppo di lavoro:

Non ci sono i presupposti per rifiutarsi di effettuare il test di paternità in accordo anche con quanto detto nei punti precedenti.

Punto 4 - Test non diagnostico – prelievo non invasivo

DOMANDE RIVOLTE DAGLI ORGANIZZATORI

- ***Può un professionista di laboratorio rifiutarsi di eseguire un test non diagnostico, se il laboratorio in cui il professionista opera è in grado di eseguire il test di paternità su un campione di DNA Fetale isolato dal sangue materno (NIPT), ovvero di eseguire un prelievo non-invasivo e quindi senza rischi per il feto?
Si tenga conto che tale prestazione non è riconosciuta come prestazione sanitaria e che pertanto viene erogata in libera professione intramoenia e/o in extramoenia o come attività tariffata della struttura, normalmente nel post natale.***



Opinione del Giurista:

Per le medesime ragioni sopra espresse ai punti 1 e 2 ove il professionista sia in grado di eseguire il test di paternità su un campione di DNA fetale isolato dal sangue materno (NIPT), ovvero di eseguire un prelievo non-invasivo e quindi senza rischi per il feto, a parità di condizioni riguardo alla certezza dei risultati acquisiti, risulterà preferibile il trattamento sanitario senza o con minori rischi per la donna.

In tutti i casi visto che trattasi di prestazione a pagamento dovrà comunque essere la donna, compiutamente informata dal medico sui rischi, i costi e le alternative, a scegliere comparativamente a quale tra le due prestazioni accedere

Conclusioni:

- L'operatore sanitario che si rifiutasse di eseguire il test richiesto si esporrebbe a responsabilità ove la ragione della richiesta integrasse gli estremi di cui all'art 4 l. 194/78.
- la maternità comporterebbe un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, in relazione o al suo stato di salute o alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento
- Deve pur sempre essere realizzato il rispetto degli altri diritti fondamentali, fra questi l'irrinunciabile diritto del cittadino alla tutela della salute e a ricevere quella assistenza sanitaria riconosciuta per legge'
- Ove la sicurezza dei risultati dei due diversi esami sia uguale risulterà preferibile il trattamento sanitario senza o con minori rischi per la donna.

Opinioni del gruppo di lavoro:

Un test prenatale mediante NIPT non crea i rischi del prelievo invasivo e può essere effettuato molto precocemente, quindi in una situazione in cui la donna ha diritti esclusivi nella gestione della gravidanza. Si ritiene, però opportuno specificare che non è ancora stata verificata la validità analitica del test "non invasivo"

Punto 5 - Tutela della maternità/salute mentale della madre

DOMANDE RIVOLTE DAGLI ORGANIZZATORI

- ***Poichè il risultato del test di paternità potrebbe essere determinante per tutelare la salute mentale della donna in gravidanza, il test stesso può essere considerato una prestazione sanitaria e quindi erogata dal SSN?***

Opinione della Bioeticista:

In considerazione del concetto di salute così come è inteso dall'OMS ovvero di 'uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale', il test di paternità potrebbe rientrare nella tutela della salute della madre. Ma essendo fondamentale, nella distribuzione di risorse limitate, favorire i gruppi e gli individui più svantaggiati per patologie, non sembra possibile inserire questa prestazione nei LEA.



Motivazione:

Premesso che, dopo l'accettazione della definizione dell'OMS del concetto di salute come 'uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale', non ci si limita più a definire il contenuto del concetto come assenza di malattie o di infermità, è bene ricordare che nella legge 194 la richiesta di interruzione di gravidanza da parte di una gestante è ritenuta lecita solo se la prosecuzione della gestazione, il parto e la maternità comportano 'un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, in relazione al suo stato di salute, o alle sue condizioni economiche, o sociali o familiari, o alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento, o a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito'. Non si riconosce quindi il diritto all'autodeterminazione della donna, ma, di contro, medicalizzando l'aborto lecito, si imprime una forte valenza soggettiva alla nozione di salute (A. Santosuosso 2003). Si apre, così un varco all'espansionismo sociale del concetto di medicina che rende sempre più difficile, nella ripartizione di risorse scarse come quelle del sistema sanitario nazionale, tracciare una gerarchia di priorità 'equa' rispetto alle richieste di prestazioni provenienti dalla società civile, collegate alle nuove opportunità offerte dal progresso delle discipline biomediche.

Il CNB nel documento "Le condizioni di vita della donna nella terza e quarta età: aspetti bioetici nella assistenza socio sanitaria" aveva affrontato questa tematica più generale e messo in evidenza come una delle grandi questioni di giustizia sanitaria sia proprio quella dell'*'impossibilità di decidere le questioni distributive assegnando a tutti la stessa quota di risorse a causa della diversa distribuzione naturale e sociale delle malattie e dei deficit psico-fisici'*. Se ne faceva conseguire, pertanto, 'che alle questioni relative alla salute non si può rispondere facendo valere un mero criterio di eguaglianza distributiva, ma si deve piuttosto cercare un criterio, moralmente giustificato, di selezione delle priorità affinché siano offerte a tutti/e eguali opportunità di raggiungere il massimo potenziale di salute consentito a ciascuno nella propria fascia d'età. In altri termini, si devono favorire, nella distribuzione di risorse limitate, i gruppi e gli individui più svantaggiati'.

Tornando al nostro quesito, penso che in futuro si potrebbe arrivare a pretendere l'effettuazione del test di paternità come prestazione sanitaria dovuta, giustificandola col malessere 'psichico' della richiedente, ma, **in questa evenienza, ci si dovrebbe anche chiedere se tale pretesa non contrasti con l'idea, eticamente giustificata, di 'giustizia sanitaria' sopra delineata.**

Conclusioni:

- Concetto di salute OMS come 'uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale'.
- Diventa sempre più difficile, nella ripartizione di risorse scarse come quelle del sistema sanitario nazionale, tracciare una gerarchia di priorità 'equa' rispetto alle richieste di prestazioni provenienti dalla società civile.
- È moralmente giustificato selezionare delle priorità affinché siano offerte a tutti/e eguali opportunità di raggiungere il massimo potenziale di salute consentito a ciascuno nella propria fascia d'età.
- È fondamentale, nella distribuzione di risorse limitate, favorire i gruppi e gli individui più svantaggiati per patologie, pertanto non sembra possibile inserire la prestazione di accertamento della paternità in epoca prenatale nei LEA.



Opinioni del gruppo di lavoro:

Il test di paternità non è considerato una prestazione sanitaria ma facendo proprio il concetto di salute dell'OMS come 'uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale' si potrebbe immaginare che un test di paternità possa servire a tutelare lo stato mentale e di salute di una gestante ma, allo stato attuale, non sembra possibile inserire questa prestazione nei LEA

Punto 6 - In costanza di matrimonio – riconoscimento da parte di altro partner

DOMANDE RIVOLTE DAGLI ORGANIZZATORI

- *In costanza di matrimonio un figlio può essere riconosciuto da un altro uomo diverso dal marito? Altrimenti, l'atto legale dell'eventuale disconoscimento può essere avanzato esclusivamente dal marito?*

Opinione del Giurista:

In costanza di matrimonio un figlio non può essere riconosciuto da parte del genitore naturale

Motivazione:

In costanza di matrimonio un figlio non può essere soggetto a riconoscimento da parte del genitore naturale. Sarà prima necessario che intervenga il disconoscimento di paternità del genitore legittimo ovvero l'azione di contestazione della legittimità ex art 248 cc da parte di chiunque vi abbia interesse.

Opinioni del gruppo di lavoro:

Poiché non è possibile attestare la paternità prima della nascita del bambino, non è possibile effettuarne in epoca prenatale neanche il disconoscimento.

Punto 7- Contesto giuridico e profili di protezione dei dati personali

DOMANDE RIVOLTE DAGLI ORGANIZZATORI

- *Il consenso ad eseguire un test di paternità in DP invasiva/non invasiva va richiesto alla sola madre, in considerazione del fatto che il feto ancora fa parte del corpo della donna, in linea con la normativa sull'interruzione volontaria di gravidanza che spetta alla sola madre, oppure siamo in contesto diverso?*
- *In caso di costanza di matrimonio, l'esecuzione di un test di paternità su un altro soggetto (presunto padre) va a ledere il diritto del coniuge? Se sì, è necessario richiedere anche il suo consenso informato?*
- *Il test di paternità è assimilabile ad una diagnosi prenatale di malattia genetica trasmessa dal padre, nel qual caso viene richiesto anche il suo consenso informato?*



- **Poiché con un test di paternità si viene a conoscenza di informazioni che riguardano un terzo e/o un quarto soggetto, è necessario comunque raccogliere il consenso oltre che del presunto padre?**

Opinione del Giurista:

Il test genetico prenatale non può che essere di tipo stragiudiziale ovvero non può aver luogo nell'ambito di un'azione legale di disconoscimento o accertamento di paternità perché tale azione non è attivabile, non essendo il figlio ancora nato.

In costanza di matrimonio il figlio non può essere soggetto a riconoscimento da parte del genitore naturale. Sarà prima necessario che intervenga il disconoscimento di paternità del genitore legittimo ovvero l'azione di contestazione della legittimità ex art 248 c c da parte di chiunque vi abbia interesse.

In assenza di un solido quadro normativo di riferimento, non può essere lasciata all'arbitrio del genetista l'azione di bilanciamento tra diritti dei coniugi, eventuali diritti di terzi e interessi del nascituro

Opinione della Rappresentante del Garante della Privacy

- Il test non può aver luogo nell'ambito di una azione legale di disconoscimento o accertamento di paternità perché tale azione non è attivabile, non essendo il figlio ancora nato.

- E' un test genetico attivabile come prova in un azione di tipo civilistico solo una volta verificatosi l'evento della nascita.

- Appare poco ragionevole che, in assenza di un solido quadro normativo di riferimento, l'azione di bilanciamento tra diritti dei coniugi, eventuali diritti di terzi e interessi del nascituro possa essere lasciata all'arbitrio del genetista (con tutte le responsabilità che ciò comporta). E forse è nella consapevolezza della complessità del tema che anche l'accordo quadro del 2004 esclude la possibilità di effettuare tale tipologia di test.

- Il test non può essere eseguito in mancanza di raccolta e il trattamento dei dati genetici.

- Obbligo della raccolta del consenso informato, "manifestato previamente e per iscritto", dell'interessato (padre legale?) anche se non si sottopone a esame

- Il presupposto di liceità del trattamento di dati genetici è rappresentato (tranne alcune eccezioni che qui non rilevano) dal consenso dell'interessato unitamente all'Autorizzazione del Garante.

Motivazione:

Dal punto di vista civilistico, si può dire che tutte le disposizioni espressamente dedicate a questa fattispecie e la maggior parte delle considerazioni di carattere giuridico possono essere svolte guardando al complesso di norme che disciplinano l'acquisizione dello *status filiationis*, da un lato, e la possibilità di richiedere il disconoscimento e l'accertamento di paternità, dall'altro.

Il legislatore ha previsto e la giurisprudenza ha ampiamente elaborato, tutti casi collegabili ad accertamenti genetici una volta che il bambino è nato ed ha così acquisito lo *status filiationis*. Prima di allora, in termini civilistici, si fa fatica ad individuare degli espliciti riferimenti normativi.

La nascita è, sia in costanza di matrimonio che al di fuori del vincolo matrimoniale, l'evento fondamentale senza il quale ovviamente non si può parlare né di riconoscimento né di disconoscimento di paternità in termini giudiziali (quindi nel contesto delle norme del Codice civile).



Nel caso di test genetico prenatale, esso, per sua stessa definizione non può che essere di tipo stra-giudiziale ovvero non può aver luogo nell'ambito di una azione di disconoscimento o accertamento di paternità perché tale azione non è attivabile, non essendo il figlio ancora nato.

In questo caso sono due le ipotesi da formulare.

La prima: il marito ha dei dubbi sulla paternità del figlio concepito in costanza di matrimonio e vuole preconstituirsì una prova per una futura azione di disconoscimento. Questo caso pone due ordini di problemi. In primo luogo, se anche il test viene effettuato con il consenso di marito e moglie in stato di gravidanza, non vi è al momento nell'ordinamento un supporto normativo che disciplini con chiarezza una fattispecie che comunque comprometterebbe, sin da prima della nascita, l'instaurarsi della paternità. Ho forti dubbi che questo si possa fare in assenza di una previsione espressa da parte del legislatore e che, pur avendo il consenso di entrambi i genitori, il giudice poi ritenga ammissibile, nell'eventuale caso di azione disconoscimento, una prova del genere.

La seconda: la moglie in stato di gravidanza ha dei dubbi sulla paternità e chiede ad un soggetto esterno alla coppia di sottoporsi al test. Il soggetto terzo acconsente. Occorre o no il consenso del marito? Questa pare essere la domanda che viene posta dagli organizzatori. Non pare si possa rispondere, come già nel caso precedente, in maniera netta.

Se questo stesso caso si applicasse ad un bambino già nato, occorrerebbe, per effettuare il test genetico sul bambino (e confrontarlo con quello di un terzo esterno alla coppia) il consenso di entrambi i genitori. Ma, si chiedono gli organizzatori, in questo caso non basterebbe (in analogia con la legge 194) solo il consenso della madre e quello del terzo coinvolto?

Se si ragionasse solo dal punto di vista della disciplina privacy si sarebbe portati a dire di sì ma non si può non guardare al complesso delle norme e al complessivo quadro di liceità del trattamento.

Il consenso anche del marito non è forse in qualche modo anche una garanzia per il nascituro o, al contrario, si deve ritenere prevalente l'interesse del nascituro alla conoscenza delle proprie origini biologiche?

Ad ogni modo anche in questo caso ci troveremmo di fronte ad un test genetico che servirebbe a preconstituire una prova in un'azione di tipo civilistico attivabile solo una volta verificatosi l'evento della nascita.

Insomma, sia nella prima che nella seconda ipotesi, appare poco ragionevole che, in assenza di un solido quadro normativo di riferimento, l'azione di bilanciamento tra diritti dei coniugi, eventuali diritti di terzi e interessi del nascituro possano essere lasciati all'arbitrio del genetista (con tutte le responsabilità che ciò comporta). E forse è nella consapevolezza della complessità del tema che anche l'accordo quadro del 2004 esclude la possibilità di effettuare tale tipologia di test.

Per quanto riguarda più nel dettaglio proprio la disciplina privacy, a mio avviso, è possibile – se non doveroso nell'incertezza normativa – ricorrere, tramite una interpretazione di carattere analogico, al quadro di garanzie offerte dal Codice privacy e, in via prevalente, dalla Autorizzazione generale del Garante n. 8 del 2016 (relativa proprio al trattamento di dati genetici) alla fattispecie dei test di variabilità individuale nell'ambito di un (già sorto) rapporto di filiazione.

Difatti, a prescindere dagli aspetti civilistici, relativamente ai presupposti di liceità del trattamento, occorre leggere in combinato disposto gli artt. 23 e 26 del Codice (disciplina del consenso) con l'art. 90 (trattamento dati genetici). In altri termini il presupposto di liceità del trattamento di dati genetici è rappresentato (tranne alcune eccezioni che qui non rilevano) dal consenso dell'interessato unitamente all'Autorizzazione del Garante.



Occorre, dunque, chiedersi: 1) se vi è stata la previa espressione di un consenso informato che, similmente a quello al trattamento dei dati sensibili, deve essere manifestato per iscritto da parte degli interessati; 2) se questa tipologia di test rientri o no nei casi previsti dall'Autorizzazione generale.

Pertanto, occorre chiedersi se, pur in presenza del consenso dei soggetti interessati (definiti stavolta in termini privacy solo come coloro a cui i dati personali si riferiscono) un test genetico prenatale ai soli fini di accertamento di paternità sia ammissibile o no. In altri termini se il tipo di trattamento proposto rientri o no nei casi previsti dall'Autorizzazione generale. Vi sono molti dubbi circa il fatto che possa essere così.

Riguardo all'ambito di applicazione dell'Autorizzazione, va detto che essa è da ritenersi rilasciata ai soli laboratori di genetica medica, quando non per finalità di ricerca e tutela della salute che qui non rilevano, per le sole finalità di svolgimento di indagini difensive o per far valere un diritto da parte di un terzo anche in sede giudiziaria (Aut. Gen. 8/2016 punto 2.c).

Parimenti l'autorizzazione è rilasciata agli «psicologi, consulenti tecnici e ai loro assistenti, nell'ambito di interventi pluridisciplinari di consulenza genetica» (Aut. Gen. 8/2016 punto 2.g).

Sono, dunque, solo queste le finalità e il solo ambito di applicazione ammessi per lo svolgimento di test di questo tipo, fermo restando il necessario consenso dell'interessato.

La vera questione è, dunque, come qualificare lo *svolgimento di indagini difensive o per far valere un diritto da parte di un terzo anche in sede giudiziaria*. Si può, dunque, ipotizzare che il test pre-natale (quindi, come si diceva, giocoforza in fase stra-giudiziale), essendo funzionale ad attivare un diritto, quale l'azione di accertamento della paternità, rientri già in finalità di questo tipo?

Con i profili di problematicità evidenziati in ambito civilistico e a fronte di un trattamento così specifico e che non trova una disciplina espressamente dedicata, non mi sento di poter dire che questo rientri nell'Autorizzazione generale.

Rimane fermo il rispetto del principio di finalità, per cui, come precisa il Garante, i trattamenti di dati connessi all'esecuzione di test genetici finalizzati allo svolgimento di indagini difensive o per l'esercizio di un diritto in un procedimento penale non possono essere utilizzati per altri fini.

Opinioni del gruppo di lavoro:

Sembra evidente che in questo caso ci troviamo di fronte ad un vuoto normativo e che, nell'attesa che venga colmato tale vuoto, deve essere sempre garantito il diritto della donna di decidere autonomamente sulla sua gravidanza.

Punto 8 – Test di paternità su campioni completamente anonimi

DOMANDE RIVOLTE DAGLI ORGANIZZATORI

- ***Un professionista di Laboratorio può eseguire un test genetico di paternità su campioni completamente anonimizzati, il cui quesito è quello di confrontare il profilo genetico di un feto con i profili genetici di campioni completamente anonimi?***



Opinione del Giurista:

Sembra evidente che, sia in epoca gestazionale che in seguito, la richiesta suddetta presenti comunque dei profili di problematicità propendendo verso l'impossibilità. Infatti il test non può essere eseguito in mancanza di raccolta e il trattamento dei dati genetici e può avvenire esclusivamente con il consenso informato, "manifestato previamente e per iscritto", dall'interessato/i.

Opinione della Rappresentante del Garante della Privacy:

- Il test non può essere eseguito in mancanza di raccolta e trattamento dei dati genetici.
- Obbligo della raccolta del consenso informato, "manifestato previamente e per iscritto", dell'interessato.
- Per quanto riguarda i due campioni anonimi occorre interrogarsi su due aspetti differenti: in primo luogo, tali campioni sono effettivamente anonimi o sarebbe possibile in futuro, trattandosi di dati genetici, risalire comunque all'identità dei soggetti interessati?
- L' esecuzione del test servirà per far valere un diritto da parte di un terzo anche in sede giudiziaria. Se queste sono le finalità, allora esse non sono coerenti con l'anonimizzazione del dato e si stanno trattando dati genetici al di fuori di qualsiasi presupposto di liceità del trattamento.

Motivazione:

Nell'ipotesi che viene prospettata è indubbio che, *in primis*, occorra il consenso della gestante. Per quanto riguarda i due campioni anonimi direi che occorre interrogarsi su due aspetti differenti: in primo luogo, quanto tali campioni siano effettivamente anonimi e se non sia possibile in futuro, trattandosi di dati genetici, risalire comunque all'identità dei soggetti interessati; in secondo luogo, l'ipotesi prospettata presenta comunque dei profili di problematicità con riguardo al principio di finalità. Per essere lecito il trattamento deve rientrare nell'ambito delle finalità sopra richiamate di svolgimento di indagini difensive o per far valere un diritto da parte di un terzo anche in sede giudiziaria. Se queste sono le finalità, allora esse non sono coerenti con l'anonimizzazione del dato e si stanno trattando dati genetici al di fuori di qualsiasi presupposto di liceità del trattamento.

A tal proposito forse viene in mio soccorso, per quanto indirettamente, un caso che venne sottoposto nel 2008 all'attenzione del Garante (doc. web n. 1581365).

Si trattava di una vicenda che aveva visto coinvolto un investigatore privato, il quale, su incarico del legale del genitore, aveva effettuato un test di paternità su alcuni campioni biologici raccolti senza il consenso del figlio. I campioni organici rilevati erano poi stati sottoposti, in segreto e senza informare l'interessato, a test per appurare la compatibilità genetica tra figlio e genitore. Era stato poi il figlio, maggiorenne, a rivolgersi al Garante.

Il Garante ha innanzitutto ricordato che la raccolta e il trattamento dei dati genetici può avvenire esclusivamente con il consenso informato, "manifestato previamente e per iscritto", dell'interessato. Si può derogare all'obbligo del previo consenso per far valere o difendere un proprio diritto in sede giudiziaria, ma solo nel caso in cui l'accertamento sia assolutamente "indispensabile" e venga svolto nel rispetto delle regole fissate dal Garante. In particolare, l'obbligo di sottoporre all'interessato una specifica informativa nel caso in cui l'analisi dei suoi dati genetici sia volta ad accertare la maternità o paternità.



Il test di paternità senza consenso del figlio è possibile in sede giudiziale solo se indispensabile e svolto nel rispetto delle regole. Nella vicenda esaminata dall'Autorità sono emerse diverse violazioni. Dal punto di vista sostanziale, l'accertamento effettuato dal genitore non è risultato essere, sulla base di quanto dichiarato dallo stesso legale che lo assisteva, indispensabile a fini della tutela di un suo diritto in sede giudiziaria: circostanza questa che imponeva, di conseguenza, l'acquisizione del consenso del figlio. Dal punto di vista formale, non è stata fornita all'interessato l' informativa relativa ai test sulla paternità o la maternità.

Il provvedimento del Garante venne poi impugnato dal genitore ma il Tribunale di Roma lo ha confermato pochi anni dopo (sentenza del 23 maggio 2011).

Opinioni del gruppo di lavoro:

È evidente che il test non può essere eseguito in assenza di raccolta del consenso informato, "manifestato previamente e per iscritto", dell'interessato. E' comunque parere condiviso che sia da evitare l'esecuzione di test su campioni anonimi.

Punto 9- Contrasto tra un punto delle Linee guida per le attività di genetica medica con quanto dichiarato dal Garante della Privacy

DOMANDE RIVOLTE DAGLI ORGANIZZATORI

Si richiede un parere riguardo l'interpretazione del punto di seguito riportato contenuto nelle "Linee guida per le attività di genetica medica" (Accordo tra il Ministero della salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, n.2045 del 15 luglio 2004), nel quale si limitano le attività del laboratorio di genetica medica in fase prenatale: "la richiesta, da parte dei genitori, di un test genetico sul feto al fine di accertare una condizione non specificamente collegata alla diagnosi di malattia (es.: sesso, paternità, ecc.) non deve essere accolta." Tale documento sembra essere in contrasto con quanto dichiarato dal Garante della Privacy, in relazione all'impossibilità di obiezione di coscienza per i test genetici e quindi alla impossibilità da parte del laboratorio di sottrarsi all'esecuzione di un test genetico, qualora questo sia tecnicamente eseguibile.

Risposta del Giurista:

La questione rilevante in questo caso non è la sussistenza di un contrasto tra norme, tra un divieto generale e una libertà, quanto la finalità cui la richiesta mira. In altri termini è lo scopo (che deve pertanto essere esplicitato dai richiedenti) che rende lecito o illecito e quindi ammissibile o inammissibile la richiesta dei genitori. L'operatore dovrà valutare questo nell'assumere la decisione del caso.

Conclusione:

E' lo scopo (che deve pertanto essere esplicitato dai richiedenti) che rende lecita o illecita la richiesta di test di paternità. Pertanto L'operatore dovrà valutare questo nell'assumere la decisione del caso.



Opinioni del gruppo di lavoro:

In questo caso lo scopo quale sarebbe? L'accertamento di uno stato di malattia? La salute mentale della madre? Questo punto non pare ancora definito e rende necessario un intervento normativo..

5. CRITERI DI COSTITUZIONE DEL PANEL MULTIDISCIPLINARE DI ESPERTI

Gli esperti che hanno partecipato alla redazione del presente documento di indirizzo hanno una dichiarata competenza nei rispettivi settori per i quali sono stati interpellati, che si evince dall'esperienza accademica e dagli incarichi ricoperti e documentati dai loro curriculum vitae.

Nello specifico hanno partecipato nei diversi settori e per i seguenti aspetti:

Aspetti etici: Prof. Monica Toraldo di Francia - Bioeticista - Filosofa – docente c/o Università di Firenze - Membro della Commissione di Bioetica

Aspetti giuridici: Prof. Gianni Baldini – Giurista – docente c/o Università Firenze

Aspetti riguardanti la "privacy": Prof.ssa Licia Califano - Giurista – docente c/o Università degli studi di Urbino - già componente del Collegio dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali.

6. BIBLIOGRAFIA

- Per una panoramica delle articolate implicazioni morali e giuridiche dell'obiezione di coscienza in bioetica, cfr. CNB, Parere su Obiezione di coscienza e bioetica, 12 giugno 2012. Sul punto cfr. anche Corte cost., sent. 467/1991.
- F. Viola, L'obiezione di coscienza come diritto, in "Diritto e questioni pubbliche", 9/2009, pp. 184-185.
- S. Rodotà, Perché laico, Laterza, Roma-Bari, 2010, pp. 32, 36-37.
- G. Di Cosimo, Coscienza e Costituzione. I limiti del diritto di fronte ai convincimenti interiori della persona, Giuffrè, Milano, 2000, p. 5.
- F. Mastromartino Esiste un diritto generale all'obiezione di coscienza?, Diritto e questioni pubbliche, XVIII, 2018, pp 159-181.
- Documenti CNB: <http://bioetica.governo.it/it/documenti/i-pareri-e-le-risposte/>
- Santosuosso A., Evoluzione del concetto di salute, in G. Bonacchi (a cura di), Dialoghi di bioetica, Carocci, Roma 2003
- Provvedimento del garante per la protezione dei dati personali del 13 dicembre 2018 che individua le prescrizioni compatibili con il Regolamento e con il d.lgs. n. 101/2018 di adeguamento del Codice