

## PRINCIPI E METODO NELLA REVISIONE DELLA NORMATIVA FRANCESE RELATIVA ALLA BIOETICA (\*)

Dir. famiglia 2012, 04, 1836

### Roberto Cippitani

*SOMMARIO: 1. La legislazione francese relativa alla bioetica. 2. Esami delle caratteristiche genetiche e obbligo di comunicazione ai familiari. 3. Una prima regolamentazione etica delle neuroscienze. 4. Solidarietà e consenso nella donazione degli organi e nell'utilizzo del materiale biologico. 5. Assistenza medica alla procreazione e divieto degli accordi in materia procreativa. 6. Il rispetto della vita fin dal suo inizio e la ricerca sulle cellule embrionali. 7. Anonimato nella donazione e diritto alla conoscenza delle origini genetiche. 8. Le particolarità della legislazione francese relativa alla bioetica. 9. Il ruolo dei principi stabiliti nel code civil.*

1. La Francia è stata uno dei primi Paesi europei ad adottare una disciplina generale in materia bioetica, che si basa sulle tre leggi del 1994: la n. 94-548 del 1° luglio, relativa al « traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé »; la n. 94-653 del 29 luglio, sul « respect du corps humain » e la legge n. 94 dello stesso giorno, riguardante il « don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal ». L'anno successivo venne approvato il nuovo codice di deontologia medica (decreto n. 95-1000 del 6 settembre 1995).

Dopo dieci anni la normativa fu sottoposta ad una prima revisione per opera della legge 6 agosto 2004 n. 2004-800 *relative à la bioéthique*.

Le disposizioni delle leggi in materia di bioetica sono raccolte nel *Code de la santé publique* (di seguito indicato anche come « CSP ») e in altre normative, come quelle che riguardano l'attività medica o quella di ricerca (1).

Inoltre, le leggi sulla bioetica hanno modificato il *code civil*, intro ducendo, nel titolo I del libro I, il capitolo II intitolato « Du respect du corps humain » (artt. da 16 a 16-9) ed il capitolo III (artt. da 16-10 a 16-13) « De l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne et de l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ».

Nel *code civil* sono, così, stabiliti principi quali la *primauté* della persona ed il rispetto della vita umana fin dal suo inizio (art. 16); il rispetto, la inviolabilità e la non patrimonialità del corpo e dei suoi prodotti, (art. 16-1), non solo quando la persona è in vita, ma anche dopo la sua morte (art. 16-1-1); la indisponibilità del corpo (art. 16-3, 1° *alinéa*) e il principio del consenso per tutti gli interventi su di esso (art. 16-3, 2° *alinéa*); la nullità dei contratti che hanno ad oggetto il corpo umano ed i suoi prodotti (art. 16-5), ed, in particolare, le convenzioni che hanno per oggetto la procreazione o la gestione per altri (art. 16-7); la gratuità nel caso sia ammesso (per esempio per finalità scientifiche o terapeutiche) il prelevamento di elementi del suo corpo, o la raccolta di prodotti (art. 16-6); l'anonimato dei doni di elementi del corpo (art. 16-8); il divieto di attentare alla integrità genetica della specie umana, nonché la proibizione di tutte le pratiche eugenetiche che mirano alla selezione delle persone, e della clonazione riproduttiva (art. 16-4).

Le disposizioni riguardanti le caratteristiche genetiche delle persone mirano a stabilire i casi in cui tali caratteristiche possono essere individuate (artt. 16-10, 16-11, 16-12), prevedendo, inoltre, il divieto di discriminazione sulla base delle informazioni derivanti dagli esami genetici (art. 16-13; v. anche art. 225-1 ss. *code pénal*).

Negli ultimi anni, la normativa in materia di bioetica è stata oggetto di un nuovo processo di revisione, che si è concluso con l'approvazione della recente legge n. 2011-814 del 7 luglio 2011.

Nei prossimi paragrafi si esporranno le principali novità della legge, nonché si proporrà qualche osservazione sul metodo seguito dal legislatore francese nella formulazione della normativa in tema di bioetica.

2. Un primo tema oggetto di attenzione della legge di revisione riguarda le indagini genetiche.

Queste possono definirsi, in senso ampio, come « qualsiasi *test* che produca dati genetici ». Questi dati possono riguardare proprietà ereditate o acquisite che sono trasmesse durante la divisione cellulare, e condizionano le generazioni seguenti (« dati genetici germinali »), o le cellule e i tessuti (« dati genetici somatici ») (2).

---

---

Si tratta di un tema in cui il diritto francese e quello austriaco sono stati pionieri in Europa, entrambi a partire dal 1994 (3). Negli anni successivi, altri Paesi hanno adottato una disciplina legislativa (4). Altri ordinamenti, come quello italiano, fanno riferimento a Linee guida e Raccomandazioni di comitati etici (5). A livello sovranazionale, a parte la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea e altri testi comunitari, si segnala la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997, nonché il Protocollo addizionale relativo ai test genetici ai fini medicali, del 27 novembre 2008, di cui è parte anche l'Unione Europea (v. anche la Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo dell'UNESCO dell'11 novembre 1997).

La legislazione francese, in coerenza con la normativa sovranazionale, si occupa delle informazioni che derivano dai test genetici sotto il profilo della riservatezza dei dati personali, che rientrano tra quelli di cui parla l'art. 8 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione (6).

Inoltre, si prescrive una disciplina riguardante i limiti e le modalità delle indagini genetiche. Tali indagini, sebbene utili alla prevenzione e alla cura delle malattie, possono condurre ad utilizzi arbitrari e discriminatori (v. l'art. 21, par. 1, Carta dei diritti fondamentali; cfr. il Preambolo del Protocollo relativo ai test genetici, sopra citato). Si pensi, infatti, alle conseguenze nei rapporti contrattuali (per es., nei contratti di lavoro e assicurativi) (7) di pregiudizi basati sulle informazioni genetiche, che, spesso, si basano soltanto su un rozzo determinismo genetico (8).

Nel diritto francese, per opera della legislazione del 1994, l'art. 16-10 *code civil* prevede che i test genetici possono essere realizzati soltanto per finalità diagnostiche o scientifiche. L'art. 16-11 ammette, inoltre, gli esami genetici per identificare una persona ai fini della prova, in procedimenti civili (come l'accertamento della filiazione), o nelle indagini di polizia giudiziaria (di recente la disposizione è stata modificata per effetto della legge n. 2011-267 del 14 marzo 2011 - art. 6).

A parte il caso della raccolta giudiziaria dei dati genetici, si prevede il consenso scritto, sempre revocabile da parte della persona interessata, e l'obbligo di informazione sui risultati, in particolare sulla presenza di eventuali anomalie genetiche (v. anche art. L. 1131-1 CSP). In particolare, l'art. 16-10 *code civil* dispone che questo consenso deve essere « recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen, après que la personne a été dûment informée de sa nature et de sa finalité ». Questo sempre che la persona non abbia esercitato il diritto a non essere informato di cui all'art. L. 1111-2 CSP.

La legge n. 2002-303 del 2004 è, poi, intervenuta per affermare il divieto di discriminazione fondata sulle caratteristiche genetiche, così come ora stabilito nell'art. 16-13 *code civil* (v. anche nel codice del lavoro, nel codice della sanità e nel diritto penale) (9).

La legge sulla bioetica del 2011 non cambia l'impianto della disciplina, ma precisa le modalità con cui si possono svolgere le indagini, ed i soggetti che possono effettuarle.

Il Titolo I della legge 2011-814 è intitolato a « Examen des caractéristiques génétiques à des fins médicales » e modifica il titolo III del libro primo della prima parte del *Code de la santé publique*. Viene così introdotto l'art. L. 1121-2 CSP, secondo il quale il Ministero della Sanità con proprio provvedimento, proposto dall'*Agence de la biomédecine* e dalla *Haute Autorité de santé*, stabilisce le buone pratiche applicabili agli esami delle caratteristiche genetiche. Queste indagini possono essere realizzate dai laboratori autorizzati ai sensi del nuovo art. L. 1131-2-1, o, comunque, in base alla legislazione di un altro Paese dell'Unione Europea o dello Spazio Economico Europeo. La nuova legge, inoltre, interviene sul tema dei doveri della persona che si sottopone a test genetici.

Innanzitutto, per punire con una sanzione penale chi richiede indagini genetiche su di sé o su altre persone, al di fuori dei casi autorizzati dalla legge (v. il nuovo art. 226-28-1 *code penal*).

Inoltre, si regola l'obbligo di informazione nei confronti dei propri familiari, nel caso di anomalie genetiche. Un obbligo del genere è previsto in via generale dall'art. 18 del Protocollo addizionale alla Convenzione di Oviedo.

La legislazione francese previgente stabiliva una procedura di comunicazione ai familiari (v. art. L. 1131-1, 5° *alinéa*, CSP), senza, tuttavia, prevedere conseguenze in caso di mancata informazione (10).

Una tale esclusione della responsabilità era apparsa in contrasto con i principi costituzionali. Come ricorda il *Conseil Constitutionnel*, infatti, « le droit français ne comporte, en aucune matière, de régime soustrayant à toute réparation les dommages résultant de fautes civiles imputables à des personnes physiques ou morales de droit privé, quelle que soit la gravité de ces fautes » (11). Il *Conseil d'État* nel suo documento sulla revisione della legge aveva, quindi, proposto di rendere esplicita la responsabilità di comunicare ai familiari l'anomalia genetica, pur nel rispetto del segreto medico (12).

L'art. 1 della nuova legge aggiunge al *Code de la santé publique* l'art. L. 1131-1-1, il quale stabilisce il dovere del medico, che prescrive un esame sulle caratteristiche genetiche, di informare la persona del rischio che correrebbero i suoi familiari nel caso si diagnosticasse un'anomalia grave, se non venissero adeguatamente informati (1° *alinéa*). Viene, quindi, affermato il dovere di prevenire le conseguenze delle anomalie genetiche. Il terzo *alinéa* della disposizione citata dispone, infatti: « La personne est tenue d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés dont elle possède ou peut obtenir les coordonnées, dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent leur être proposées ».

La persona può anche decidere di non essere informata sui risultati della diagnosi. In questo caso, come nell'ipotesi in cui non si senta in grado di effettuare la comunicazione, l'interessato domanderà per iscritto al medico di informare i parenti (4° *alinéa*). In ogni modo, il medico non potrà svelare il nome

del paziente, né l'anomalia genetica, né il rischio ad essa associato. In pratica, si dovranno invitare i familiari a richiedere un esame genetico, prospettando l'esistenza di un rischio potenziale. La nuova legge sulla bioetica non ha affrontato altre questioni, sollevate durante il dibattito precedente alla sua approvazione.

In particolare, il *Conseil d'État* aveva proposto due interventi per circoscrivere la regola del consenso alle indagini genetiche, seppure in presenza di interessi particolarmente qualificati e in coerenza con regole sovranazionali. La prima proposta era di permettere l'utilizzo del materiale biologico, già raccolto per finalità terapeutiche, al fine di svolgere indagini di tipo scientifico, anche nel caso non fosse possibile acquisire il consenso (13). Il *Conseil*, inoltre, avrebbe voluto derogare all'obbligo del consenso nel caso di esame delle caratteristiche genetiche *post mortem*, nell'ambito dei procedimenti di accertamento della filiazione. Tali esami sono per ora vietati in diritto, come ha affermato la giurisprudenza anche in famosi casi (14). Il *Conseil* ha evidenziato come questa limitazione potrebbe porsi in contrasto con la giurisprudenza della Corte EDU, che, pur confermando il principio del consenso (15), ammette l'esame *post mortem* se questo risponde all'interesse della persona che richiede l'accertamento genetico (16).

3. La nuova legge sulla bioetica, su proposta della Commissione parlamentare presieduta da Jean Leonetti, introduce per la prima volta un quadro giuridico per le neuroscienze (17).

Si tratta di una materia che non era stata ancora considerata dalla disciplina precedente, in quanto soltanto da pochi anni sono disponibili tecnologie e metodiche di « neuroimaging » che consentono di studiare il funzionamento del cervello, in modo non invasivo, attraverso sofisticati modelli informatico-matematici.

Queste tecniche « possono riguardare l'identificazione di aree cerebrali coinvolte nella dinamica della elaborazione di una decisione o di un giudizio morale, oppure le modificazioni cerebrali indotte da esperienze di dolore morale, perdono, altruismo. Importanti sono anche le ricerche sulle modificazioni cerebrali in rapporto con comportamenti violenti o antisociali, nonché in relazione con la capacità di intendere e di volere, o con la possibilità di distinguere l'asserzione della verità e della menzogna » (18).

Si pongono così delicati problemi di carattere etico e filosofico (19), nonché implicazioni di natura giuridica (20), legati alla possibilità di conoscere il pensiero e predire le condotte. Per esempio, in alcuni Paesi si è proposto di utilizzare l'imagineria celebrale come strumento di prova nei processi penali (come negli Stati Uniti, o in India) (21).

Per molti versi, le questioni etiche poste dalle neuroscienze sono le stesse delle indagini genetiche e dovrebbero essere affrontate in base ai medesimi principi: « la valutazione rischi/benefici, con riferimento agli obiettivi attesi, ove rischi non siano da intendersi solo in senso fisico, ma anche psicosociale, e benefici possano anche intendersi in senso non diretto e reale (nell'ambito della ricerca non terapeutica); il consenso libero e informato preceduto da adeguata consulenza di coloro che si sottopongono a tali indagini, del soggetto o del tutore (con specifica attenzione a chi è in condizione di vulnerabilità personale e istituzionale, o in condizione di dipendenza); l'uso dei risultati, bilanciando la difesa della *privacy* con le esigenze della società » (22).

Si possono richiamare al riguardo le regole contenute nel Protocollo addizionale alla Convenzione di Oviedo, relativo alla ricerca biomedica del 2005, che l'*Explanatory Report* estende a tutta la ricerca, non solo in senso biologico, ma anche psicologico.

La preoccupazione del legislatore francese è stata di rendere espliciti nella legislazione interna questi principi, in modo da evitare che lo sviluppo delle neuroscienze possa avvenire al di fuori delle regole bioetiche; si tratta del primo esempio di legislazione europea che riguarda le neuroscienze e la *neuroimaging* in particolare.

La nuova legge, pertanto, introduce nel *code civil* un nuovo art. 16-4. Detta disposizione prevede che l'uso delle tecniche di imagineria celebrale è ammesso solo per finalità mediche, per la ricerca scientifica, oppure nei procedimenti giudiziari nell'ambito degli « *expertises judiciaires* » (23).

Secondo la *relazione* Leonetti, quest'ultima finalità dovrebbe essere intesa nel senso che le indagini sono ammesse solo per stabilire l'esistenza di un danno (per esempio, nell'ambito di un processo civile), o per accertare la presenza di malattie psichiche o neurologiche, che attenuano la responsabilità (cfr. art. 122-1 *code pénal*) (24). Queste restrizioni dovrebbero impedire, pertanto, di poter utilizzare le tecniche in parola al fine di stabilire (ammesso che sia possibile) quello che una persona pensa.

In ogni modo, la nuova disposizione richiede che la persona interessata dall'indagine sia informata sulle modalità e la finalità dell'esame e che presti il suo consenso, sempre revocabile.

4. La normativa francese, in tema di donazione degli organi e di materiale biologico, si basa sulle regole della non patrimonialità e del consenso (cfr. anche art. 3, par. 2, Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea). Il consenso viene temperato dal principio della solidarietà (25), come ricorda il *Conseil d'État* (26).

Per quanto riguarda, nello specifico, la donazione degli organi vige il regime della volontà presunta nel caso di prelievo *post mortem*, così come previsto dall'art. L. 1232-1 CSP. Infatti, « ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment » (27).

---

---

Durante la discussione per l'approvazione della nuova legge sulla bioetica si è posto il problema se modificare l'approccio e richiedere il consenso esplicito. La *relazione* della Commissione Leonetti ha, però, messo in luce la potenziale riduzione delle donazioni che il cambiamento di regola avrebbe comportato, citando i dati di Germania, Regno Unito e Belgio, dove, appunto, è necessario esplicitare in vita il consenso alla donazione.

Il Governo e il Parlamento, confortati anche dalla opinione del *Conseil d'État*, hanno deciso, quindi, di non modificare il sistema della donazione *post mortem* e di favorire la donazione in vita, che ad oggi rappresenta in Francia circa il 5% delle donazioni (soprattutto reni e fegato).

La legge francese (art. L 1231-1 CSP) prevede che la donazione degli organi da parte di persone viventi sia possibile solo all'interno della cerchia familiare, nozione che comprende il padre, la madre del ricevente, i fratelli e le sorelle, i figli, gli ascendenti, gli zii, i cugini germani. Donatore può essere anche la persona che dimostri una vita in comune per almeno due anni con il ricevente (« *Peuvent être autorisés à se prêter à un prélèvement d'organe dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur son conjoint, ses frères ou sœurs, ses fils ou filles, ses grands-parents, ses oncles ou tantes, ses cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.* ») (28).

La revisione della legge sulla bioetica interviene, in primo luogo, per estendere ulteriormente il numero dei donatori. Infatti, l'art. 1231-1 CSP, oltre a comprendere coloro che danno la prova di una vita in comune con il ricevente, include anche le persone che possono provare un legame affettivo di almeno due anni.

Inoltre, viene introdotto il cosiddetto dono incrociato tra viventi, pratica prima vietata in Francia e Portogallo, ma ammessa in altri Paesi europei (Germania, Spagna, Italia (29), Regno Unito (30), Paesi Bassi (31)). Il dono incrociato consente ad un potenziale ricevente, che non può utilizzare per ragioni mediche la donazione di una delle persone stabilite dalla legge, di ricevere un organo da un altro donatore che si trovi nella stessa situazione di incompatibilità. Affinché si possa realizzare l'incrocio, il ricevente del secondo potenziale donatore dovrà ricevere un organo dal primo (cfr. il nuovo terzo comma dell'art. 1231-1 CSP). Le due donazioni dovranno effettuarsi simultaneamente e sotto il controllo dell'*Agence de la biomédecine*. Come si è notato durante il dibattito riguardante la riforma della legge sulla bioetica, questa pratica avrà come effetto l'aumento delle donazioni (32).

Altro tema trattato nella legge, in coerenza con le regole del consenso e della solidarietà, è quello dell'utilizzo e dello stoccaggio delle cellule staminali ematopietiche, divenute particolarmente importanti nella cura delle malattie del sangue. Queste cellule sono dotate di capacità autogenerative notevoli e possono essere utilizzate per produrre globuli bianchi, rossi e piastrine. Esse permettono, inoltre, di curare patologie maligne del sangue (come la leucemia, i linfomi o i mielomi) o benigne (come i deficit immunitari o malattie ereditarie); possono essere prelevate dal sangue periferico, dal midollo osseo, dal cordone ombelicale e dalla placenta. Prima dell'approvazione della legge 2011-814 si applicavano regole diverse, a seconda dell'origine del prelievo: il donatore doveva esprimere il consenso davanti al *Tribunal de grande instance* per le cellule del midollo osseo, come per il prelievo degli organi (art. L. 1241-1 CSP); si richiedeva il solo consenso scritto per le cellule tratte dal sangue periferico, come per qualsiasi forma di prelievo del sangue (art. L. 1221-6 CSP); se si trattava del prelievo del sangue placentario, invece, non era richiesto il consenso dato che la placenta era considerata un residuo operatorio (art. L. 1245-2 CSP).

Queste differenze non sono state ritenute giustificate sul piano medico e della sicurezza sanitaria. Con la nuova legge si è stabilita, quindi, un'armonizzazione verso l'alto delle tre ipotesi di prelievo, applicando in ogni caso la disciplina del titolo IV libro II CSP relativa al trapianto degli organi e che, come si è visto, veniva applicata soltanto al prelievo dal midollo (v. nuova formulazione dell'art. L. 1241-1 nel Titolo IV del CSP). La disciplina del prelievo del sangue e delle sue componenti è, così, ora tenuto distinto da quello delle cellule ematopietiche (v. il nuovo art. L. 1220-1 CSP).

Per quanto riguarda in particolare il prelievo delle cellule ematopietiche dal cordone e dalla placenta, un quarto *alinéa* aggiunto all'art. 1241-1 stabilisce che l'intenzione del dono deve essere espressa per iscritto durante la gravidanza ed è sempre revocabile.

Sempre con riferimento al tema della donazione di materiale biologico, durante l'elaborazione della nuova legge sulla bioetica si è discusso se consentire la creazione di banche dati private di cellule per scopi autologhi (33).

L'*Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé* (ai sensi dell'art. L. 1243-2 CSP) non autorizza tali strutture, in quanto non ritiene che sia provata la loro utilità terapeutica. Dello stesso avviso l'*Académie nationale de médecine* (v. il rapporto del 19 novembre 2002) e il *Comité consultatif national d'éthique* (v. il parere n. 74 del 12 dicembre 2002).

Tali banche private operano in quei Paesi in cui non vi è una disciplina specifica (in Germania, Danimarca, Paesi Bassi, Polonia, Regno Unito, Canada e Stati Uniti). In altri Paesi (Belgio, Spagna, Italia) le banche private di tessuti devono essere senza scopo di lucro e hanno l'obbligo di fornire in caso di bisogno i tessuti alle strutture pubbliche (34).

Il legislatore francese ha scelto, comunque, di confermare i principi che regolano la materia bioetica e che sono accolti nell'art. 16 e seguenti *code civil* e il principio di solidarietà.

---

---

Le cellule prelevate dal cordone ombelicale o dalla placenta devono essere donate in modo anonimo e per scopi allogenici, solo per una necessità terapeutica o scientifica esistente al momento del dono (v. il nuovo art. L. 1241-1 completato con un nuovo quarto *alinéa*). Tuttavia, si ammette la possibilità di utilizzo in favore del bimbo che nasce, o dei suoi fratelli nei casi debitamente giustificati.

5. La legge di revisione ha toccato per alcuni aspetti la materia della procreazione medicalmente assistita.

Nel diritto francese, in generale sono vietati, in applicazione di quanto stabilito dall'art. 16 *code civil*, tutti gli accordi che hanno ad oggetto la procreazione, in particolare la maternità surrogata, come accade in buona parte dei Paesi europei (35). In particolare, è ammessa la donazione dei gameti in forma gratuita ed anonima.

In base alla normativa introdotta dalla seconda legge del 29 luglio 1994, l'assistenza medica alla procreazione non può che avere due finalità (art. L. 2141-2): « *remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué* », oppure « *éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité* ». I beneficiari devono essere coppie formate da un uomo e una donna, sposati o che si provi che siano conviventi da almeno due anni, « *en âge de procréer* ». Essi devono essere viventi: l'inseminazione e il *trasfert* dell'embrione dopo la morte dell'uomo sono vietate. L'inseminazione e il trasferimento dell'embrione sono, inoltre, vietati dopo una richiesta di separazione, o di divorzio, o di cessazione della vita in comune.

Tra le opinioni espresse durante il processo di revisione, il *Conseil d'État* aveva proposto di non modificare la disciplina in materia procreativa (36).

La nuova legge sulla bioetica (in particolare, il titolo VI della legge 2011-814) ha in pratica adottato questo approccio, tranne per quanto riguarda il tempo minimo di due anni della convivenza per l'accesso alla procreazione assistita, che ora non è più richiesto (v. la nuova formulazione dell'art. L. 2141-2 CSP).

Nell'*iter* parlamentare si era proposto anche di eliminare il divieto della fecondazione *post mortem*, ma, alla fine, è prevalsa l'opinione contraria.

Un'occasione mancata della legge è stata, invece, la disciplina dello *status* dei figli nati dalla maternità surrogata legittimamente realizzata in Paesi dove questa pratica è ammessa.

La questione è stata sollevata da diverse sentenze (37) e dal *Conseil d'État*(38), e se ne era discusso nel dibattito in Parlamento (39).

Il legislatore non ha ritenuto di intervenire, anche se le soluzioni ad oggi applicate non sembrano completamente soddisfacenti. Nella giurisprudenza della Cassazione citata, per esempio, si stabilisce la nullità della trascrizione « *mère d'intention* » nel caso di un figlio nato negli Stati Uniti con la maternità surrogata. Nello stesso tempo si afferma che il divieto di trascrizione non priva il figlio del rapporto di filiazione con la madre, così come stabilito dal diritto californiano; inoltre, nulla impedisce che il figlio possa risiedere in Francia. Si tratta, tuttavia, una soluzione di compromesso non completamente chiara nei suoi risvolti teorici e pratici.

La legge in commento introduce, inoltre, una definizione delle tecniche procreative e un loro controllo da parte dell'*Agence nationale de biomédecine*. Si tratta di un tema già regolato per alcuni aspetti dal *Code de la santé publique* e dal *Code de la recherche*(40), per cui precedenti proposte di legge non erano state adottate (41).

Nella nuova legge è passata l'idea, sostenuta tra gli altri dal *Conseil d'État*, di stabilire un meccanismo per autorizzare e valutare le tecniche di procreazione.

Nella legge n. 2011-814, l'art. 31 stabilisce, infatti, che « *La liste des procédés biologiques utilisés en assistance médicale à la procréation est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé après avis de l'Agence de la biomédecine. Un décret en Conseil d'État précise les modalités et les critères d'inscription des procédés sur cette liste* ».

Tali criteri debbono assicurare il rispetto « *des principes fondamentaux de la bioéthique prévus en particulier aux articles 16 à 16-8 du code civil, l'efficacité, la reproductibilité du procédé ainsi que la sécurité de son utilisation pour la femme et l'enfant à naître* » (42). Queste tecniche devono, inoltre, limitare la creazione degli embrioni soprannumerari.

In base al nuovo regime, l'*Agence de la biomédecine* presenterà una relazione annuale sui metodi autorizzati e sui risultati ottenuti.

6. La questione della ricerca sugli embrioni è una di quelle su cui vi sono le maggiori differenze nei Paesi europei (43).

Vi sono Paesi che autorizzano la ricerca sugli embrioni e la creazione di embrioni per finalità di ricerca, quali il Regno Unito, il Belgio, la Spagna e la Svezia (44).

In altri Paesi è autorizzata la ricerca, ma non la creazione di embrioni per finalità di ricerca (per esempio, Paesi Bassi, Danimarca, Svizzera, Slovenia, Grecia, Croazia, Cipro, Portogallo, Estonia, Islanda).

Più restrittiva la posizione della legge italiana, tedesca e ungherese. In particolare in Italia, come noto, la legge 40/2004 (v. il paragrafo successivo) vieta, nell'art. 13, « qualsiasi sperimentazione su ciascun embrione umano » (1° comma), ammettendo soltanto « La ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano (...) a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate, volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, e



qualora non siano disponibili metodologie alternative » (art. 13, 2° comma). Questi divieti sono accompagnati dalla multa da 50.000 a 150.000 euro (art. 13, 4° comma).

A livello della legislazione dell'Unione europea il tema è stato affrontato in occasione dell'approvazione della base giuridica del Settimo Programma Quadro di Ricerca e Sviluppo Tecnologico (il principale strumento per finanziare la ricerca in Europa nel periodo 2007-2013, di seguito « 7° PQ »).

Nella Decisione n. 1982/2006/CE del Parlamento europeo e del Consiglio del 18 dicembre 2006 (concernente il Settimo Programma Quadro della Comunità europea per le attività di ricerca, sviluppo tecnologico e dimostrazione 2007-2013), l'art. 6 (Principi etici) stabilisce, al secondo comma, il divieto di finanziare « le attività di ricerca volte a creare embrioni umani esclusivamente a fini di ricerca, o per l'approvvigionamento di cellule staminali, anche mediante il trasferimento di nuclei di cellule somatiche ».

In ogni modo, come stabilisce il successivo terzo comma, sono permesse e finanziate ricerche su cellule staminali adulte o embrionali « in funzione sia dei contenuti della proposta scientifica che del contesto giuridico esistente nello Stato membro o negli Stati membri interessati ». La ricerca sulle staminali embrionali, laddove permessa in uno Stato, per essere finanziata deve, comunque, rispettare tutte le autorizzazioni ed i controlli previsti in detto Stato.

In base alle regole generali del 7° PQ, comunque, la ricerca in materia di staminali (in particolare, quelle embrionali) deve sottostare al controllo preventivo e successivo della Commissione (attraverso un proprio Comitato etico) (45) e rispettare i principi etici fondamentali (art. 6, 1° co., Decisione 1982/2006), previsti dalla Carta dei diritti fondamentali.

Per quanto riguarda la Francia, la legge 2004-800 ha stabilito il principio del divieto della ricerca sugli embrioni, ma ha previsto una deroga per un periodo di cinque anni a partire dal 7 febbraio 2006. La ricerca poteva essere autorizzata dall'*Agence de la biomédecine*, « lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable, en l'état des connaissances scientifiques ».

Secondo il *Conseil constitutionnel* (94-343/344 DC del 27 luglio 1994), la previsione di un regime di autorizzazione per la ricerca sull'embrione non contraddice il dovere del rispetto della vita fin dal suo inizio (art. 16 *code civil*) e il principio costituzionale della salvaguardia della dignità della persona umana. Lo stesso pensiero è espresso dal *Conseil d'État*: « Sous réserve que les atteintes portées à l'embryon soient justifiées par des motifs majeurs tenant à la protection de la santé, des recherches sur les cellules embryonnaires humaines peuvent donc donner lieu à autorisation sans que le principe constitutionnel de protection de la dignité humaine puisse leur être opposé » e nel rispetto dell'art. 16 *code civil*(46).

Nel testo della nuova legge di revisione si ribadisce il divieto della ricerca sugli embrioni e sulle cellule staminali di origine embrionaria (art. 41, che modifica l'art. L. 2151-5 CSP) e si proibisce « La création d'embryons transgéniques ou chimériques » (art. 40, che aggiunge un *alinéa* all'art. L. 2151-2 CSP). Il *Rapporto* Leonetti riconosce che « La portée symbolique de l'interdiction des recherches, assortie de dérogations, présente l'avantage d'être cohérente avec les fondements de la loi civile et notamment avec le principe du respect de l'être humain dès le commencement de sa vie posé à l'article 16 du code civil ».

La legge n. 2011-814, tuttavia, prevede che il divieto di sperimentazione può essere derogato, ora in modo permanente, con autorizzazione dell'*Agence de la biomédecine* (art. L. 2151-5, II, modificato dall'art. 41 della legge di revisione), la quale deve accertare: 1) la pertinenza scientifica del progetto di ricerca; 2) i possibili progressi medici (non solo, quindi, progressi terapeutici, come era richiesto in precedenza); 3) che è impossibile svolgere la ricerca senza utilizzare gli embrioni o le cellule staminali embrionarie; 4) che il progetto di ricerca rispetti i principi etici in materia.

Gli embrioni utilizzati nella ricerca non possono essere che quelli concepiti nell'ambito dell'assistenza medica alla procreazione, che non facciano più oggetto di un progetto genitoriale, previo consenso scritto della coppia (art. L. 2151-5, III). Gli embrioni utilizzati per la ricerca non potranno essere più impiantati per la gestazione (art. L. 2151-5, V).

7. In Francia vi è un obbligo assoluto di anonimato sulle informazioni identificanti e non identificanti, riguardanti la donazione dei gameti, così come stabilito dall'art. 16-8 *code civil*.

Come si è detto: « L'anonymat du don de gamètes est considéré en droit français comme la principale garantie d'une démarche éthique. Il protège les donneurs de toute dérivation pécuniaire ou pression psychologique, au nom du principe de non patrimonialité du corps humain. Il permet aussi d'éviter toute tentation eugéniste de « sélection » du donneur de gamètes en fonction de critères physiques ou sociaux » (47)

Nella maggior parte dei Paesi il principio dell'anonimato è relativo, con regole che possono variare: il figlio può accedere solo ai dati non identificanti (Brasile); egli può accedere a dati identificanti e, eccezionalmente, all'identità del donatore (Spagna, Grecia, Portogallo). Altri Paesi hanno un regime ibrido: in Belgio la regola dell'anonimato vale per la donazione degli embrioni e dello sperma, ma non degli ovociti. In Ungheria l'anonimato è previsto nel caso di dono di sperma, ma non è previsto per ovociti.

---

---

Anche nell'ordinamento francese si osserva la tendenza a ridurre la portata dell'anonimato. Si pensi alla legge 22 gennaio 2002 che ha istituito il *Conseil national d'accès aux origines personnelles* nel caso di parto anonimo richiesto dalla madre, che ha avuto anche l'avallo della Corte EDU (48).

Dato questo quadro favorevole all'attenuazione del principio dell'anonimato, il *Conseil d'État* aveva proposto che la nuova legge sulla bioetica consentisse di accedere alle informazioni genetiche relative ai donatori di gameti, solo per quel che riguarda le informazioni non identificanti. Per quanto riguarda le informazioni identificanti, si era proposto di rimuovere l'anonimato solo se richiesto dalla persona nata dalla fecondazione assistita e solo previo consenso del donatore (49).

Nella prima bozza del disegno di legge era stato previsto un titolo V (artt. da 14 a 18), che riguardava, appunto, l'accesso ai dati non identificanti e all'identità dei donatori. La disciplina proposta ricalcava, in sostanza, quella proposta dal *Conseil*. Il disegno di legge riformulava gli artt. da L. 2143-6 a L. 2143-10 CSP in modo da istituire presso il Ministero della Sanità una Commissione di accesso ai dati non identificanti e all'identità dei donatori. Sarebbe stato necessario, inoltre, modificare l'art. 16-8 per derogare al principio dell'anonimato.

Durante la discussione parlamentare, tuttavia, è diventata prevalente l'opinione contraria alla eliminazione dell'anonimato.

In particolare, nel *Rapporto* della Commissione Leonetti si ricorda che l'abbandono della regola dell'anonimato avrebbe avuto conseguenze sulla disponibilità alla donazione di gameti e avrebbe reso problematico il rapporto dei figli con i genitori che hanno utilizzato i gameti di terzi. Si è sottolineato che gli aspetti genetici della procreazione non dovrebbero turbare i legami affettivi e sociali, considerati quelli fondamentali nella filiazione.

Per quanto riguarda l'eventualità che sia necessario l'accesso alle origine biologiche, per ragioni di natura medica, nel Rapporto si fa presente che i CECOS (*Centres d'Etudes et de Conservation des Oeufs et du Sperme*, Centri autorizzati, quindi, alla raccolta dei gameti) possono già ora conservare informazioni, anche di natura genetica, utili per le necessità terapeutiche, senza la necessità di svelare l'identità del donatore (v. anche L. 1211-5 CSP).

Si è previsto, invece, un rafforzamento della tutela dell'anonimato, prevedendo nel testo definitivo della legge che le modalità di trattamento delle informazioni dei donatori dei gameti siano stabilite con decreto ministeriale (art. 28 della legge), che preveda il controllo della *Commission nationale de l'informatique et des libertés*, nel rispetto della citata legge n. 78-17 del 6 gennaio 1978 (v. i nuovi commi aggiunti all'art. 1244-6 CSP).

8. La legislazione francese in materia bioetica, al di là dei contenuti, desta interesse soprattutto per l'approccio seguito nella sua elaborazione. Tale approccio evidenzia quello che, con una qualche enfasi, viene chiamata nei lavori preparatori la « *particularité française* » (50). Questa particolarità si manifesta innanzitutto nella organicità con cui vengono trattate materie diverse.

La disciplina francese non contiene una definizione di « bioetica » (come si è detto, « *définir la bioéthique est un entreprise périlleuse* ») (51). Più pragmaticamente, essa individua alcune materie che riguardano le « *questions éthiques et sociétales liées aux innovations médicales que impliquent la manipulation du vivant* » (AN 2000-2001, n. 3166, *exposé des motifs*, p. 4): l'assistenza medica alla procreazione; il dono dei « *produits* » del corpo, quali, soprattutto, gli organi e i gameti; la ricerca sull'embrione e sulle cellule staminali; i test genetici; i brevetti sugli elementi del corpo; le indagini delle neuroscienze.

Questo quadro, seppure parziale, mette in evidenza la funzione della bioetica nel diritto contemporaneo, quella di proteggere gli interessi patrimonialmente neutri (52), quali quelli che riguardano la persona, il suo corpo, il suo patrimonio genetico, l'esercizio dei suoi diritti fondamentali. La protezione assicurata a tali interessi è richiesta soprattutto nei confronti di attività umane, che siano considerate anch'esse esercizio di diritti considerati fondamentali: la ricerca scientifica, l'assistenza alla procreazione, l'attività terapeutica, le attività economiche, la manifestazione del pensiero, e così via.

Una tale disciplina globale è interessante perché dà enfasi e rilievo alla materia bioetica nell'ordinamento, che, altrimenti, sarebbe dispersa nelle pieghe di leggi specifiche, di cui è probabilmente difficile costruire la coerenza.

Diverso è l'approccio di altri Paesi in cui le materie riconducibili alla bioetica sono regolate in modo frammentario. In Italia, per esempio, le questioni bioetiche sono disciplinate in normative diverse, approvate in momenti differenti: la legge 40/2004 che concerne la procreazione medicalmente assistita; la legge n. 91/1999, recante « Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti »; la legge n. 219/2005, contenente la « Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati », e così via. Molti temi, in Paesi come l'Italia, come si è accennato nei paragrafi precedenti, sono interessati soltanto da fonti regolamentari o da atti amministrativi, dalle opinioni dei Comitati etici, oppure dalla elaborazione giurisprudenziale o dottrinale. Queste ultime fonti, particolarmente importanti in una materia come la bioetica, gioverebbero di un condiviso sistema di riferimento normativo.

La sistematicità dell'approccio del legislatore francese, pur salvaguardando la specificità dei temi, permette una riflessione complessiva e una visione delle reciproche interferenze delle questioni.

L'organicità della disciplina bioetica si accompagna ad un altro aspetto caratteristico della legislazione francese: il coinvolgimento sistematico di attori istituzionali e sociali diversi nel processo di formazione e di revisione. Un particolare contributo, come si è evidenziato nei paragrafi precedenti, è stato offerto

dai documenti realizzati da organismi specializzati come il *Comité consultatif national d'éthique*, l'*Agence de la Biomédecine* e il *Conseil d'État*. Inoltre, l'iter legislativo ha coinvolto l'intera società civile, attraverso la convocazione degli « *Etats généraux de la bioéthique* » nel 2009 (53), l'organizzazione di tre forum tematici e altre iniziative come l'apertura di un sito web dedicato. Le opinioni espresse, soprattutto quelle tecnico-giuridiche del *Conseil d'État*, tengono opportunamente conto della necessità che la legislazione francese sia in sintonia con il più ampio dibattito etico a livello continentale in seno al Consiglio d'Europa, o nell'ambito del diritto dell'Unione Europea.

L'approccio descritto appare particolarmente utile in una materia così delicata; così come la scelta, fin dalle leggi del 1994, di prevedere un processo di revisione periodica della legislazione. Anche nella nuova legge l'art. 47 prescrive un esame da parte del Parlamento entro sette anni. Che la clausola di revisione debba essere considerata essenziale alla legislazione francese in tema di bioetica, lo dimostra il fatto che tale meccanismo è stato reintrodotta dal Parlamento, sebbene nel disegno di legge originario il Governo avesse scelto di non farne menzione. La relazione Leonetti mette in luce che, sebbene nel diritto francese ci sia un accordo sui principi fondamentali in materia di bioetica (v. il paragrafo successivo), è opportuno che il Parlamento effettui una valutazione continua e una eventuale integrazione per tenere conto dei cambiamenti della tecnica (54). In questo quadro concettuale, la relazione Leonetti esclude che si possa lasciare la valutazione e l'evoluzione della legge ad organi tecnici, come l'*Agence de la Biomédecine* (55). Detti organi, si ricorda, sono, invece, essenziali per l'applicazione tecnica dei principi e delle regole stabilite dal legislatore.

La valutazione politica, sottolinea la relazione della Commissione parlamentare, non va disgiunta dal dibattito pubblico, attraverso le consultazioni con esperti, portatori di interessi e cittadini, soprattutto seguendo il modello degli Stati generali.

La normativa francese appare, sotto il profilo metodologico, un interessante esempio di approccio legislativo ai temi bioetici.

In società pluraliste si confrontano prospettive ideologiche, culturali e religiose diverse, che propongono altrettante soluzioni per proteggere gli interessi e assicurare l'esercizio dei diritti in gioco nell'ambito delle questioni bioetiche.

Si genera, così, una tensione non solo tra le prospettive differenti, ma anche tra le modalità tecniche di soluzione dei problemi (56). La bioetica (o, se si preferisce, il biodiritto) nasce come studio degli strumenti di tecnica giuridica per la tutela degli interessi fondamentali, nell'ambito delle attività che possano minacciarli (57).

Tenuto fermo che il diritto odierno non potrebbe disinteressarsi dei temi bioetici, i modelli tecnico-giuridici di intervento possono essere ovviamente diversi.

In astratto si possono distinguere il modello giuridico legislativo e quello non legislativo (58).

Quest'ultimo è basato su strumenti tecnico-giuridici, quali la giurisprudenza, i codici di autocondotta e le decisioni dei Comitati etici.

Ambedue i modelli presentano aspetti positivi. Il modello legislativo consente generalmente di suscitare il dibattito, favorire circuiti di responsabilità politica e di « *democracy accountability* » (59). Il modello non legislativo non regola con l'*hard law* il confronto tra interessi, lasciando, nella sostanza, la soluzione dei conflitti alle categorie interessate. Le motivazioni per il mancato intervento normativo possono essere diverse e contrastanti: il desiderio di autonomia dei gruppi professionali e posizioni ideologiche che si esprimono nella volontà di non riconoscere un determinato fenomeno.

I due modelli non possano schematicamente considerarsi l'uno un modello chiuso (quello legislativo) e l'altro aperto (quello non legislativo) (60). Inoltre, i due modelli si trovano, nella realtà, variamente combinati tra di loro. Da un lato, l'approccio legislativo è concretamente realizzato con rinvii alla elaborazione delle norme di autocondotta da parte degli organismi professionali o dei Comitati etici (61). Dall'altro lato, il modello non legislativo si può accompagnare alla statuizione di norme inderogabili come quelle che stabiliscono principi di ordine pubblico nel diritto privato, o le disposizioni di natura penale per reprimere condotte considerate particolarmente gravi.

Il modello legislativo scelto dal legislatore francese è flessibile e aperto. Esso dà atto della complessità della materia bioetica e dei molteplici livelli (statuale/professionale, *hard law/soft law*, internazionale/sovranazionale/nazionale) che regolano la materia (62). Detto modello realizza, inoltre, quel dialogo (63) che è il principale strumento per elaborare la sintesi tra le varie prospettive. Come si è detto, in questa materia « la via maestra è rappresentata dal ricorso, tutte le volte che sia possibile, a regole di compatibilità, invece che a regole di prevalenza o di supremazia » (64).

Ciò indipendentemente dal giudizio sui contenuti e sulla coerenza delle soluzioni adottate, che in qualche caso può mancare (65).

La scelta del legislatore francese è considerata una buona pratica di riferimento anche nei documenti comunitari (66). Tali documenti si richiamano alla necessità che l'elaborazione delle regole bioetiche avvenga nell'ambito del dibattito pubblico e che coinvolga gli scienziati e gli altri cittadini insieme (67), in un processo che deve essere necessariamente politico e non tecnocratico (68).

Da questa prospettiva, la bioetica è il luogo privilegiato per la « sperimentazione » di soluzioni di tecnica legislativa e un paradigma per la normazione contemporanea, soprattutto quella comunitaria.

Come esempio di un approccio legislativo, al contrario, essenzialmente chiuso e pesante, anche in questo caso si può citare la legge italiana n. 40/2004. Questa legge è stata caratterizzata da uno



spiccato unilateralismo e da logiche di « supremazia e prevalenza ». Che tali logiche sono inadatte a materie tanto delicate, lo dimostrano la circostanza che esse non risolvono, ma perpetuano i contrasti politici e sociali. Procedendo nella via seguita dal legislatore italiano, inoltre, si producono soluzioni non ponderate e, addirittura, in contrasto con i principi fondativi dell'ordinamento. Da questo punto di vista, le vicende giurisprudenziali successive all'adozione della legge 40 sono emblematiche (69).

9. Una terza particolarità del diritto francese nella materia in discorso è la individuazione di regole di principio, che costituiscono la base di partenza e la guida nell'applicazione e nello stesso processo di revisione della legislazione sulla bioetica.

Una legislazione bioetica aperta, si osserva, dovrebbe essere formulata attraverso clausole di carattere generale « che non disciplinano analiticamente una situazione, ma che si riferiscono a nozioni modellate sulla realtà delle relazioni sociali e destinate a variare nel tempo (come buona fede o buon costume), delle quali il giudice dovrà poi determinare in concreto senso e portata » (70).

Una importante innovazione delle leggi del 1994 e di quella del 2004 è stata, infatti, quella di enunciare una vera e propria « Costituzione bioetica », che non ha praticamente riscontri nelle altre legislazioni europee, se si fa eccezione della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, la Costituzione federale elvetica dopo la riforma del 2009 e le fonti del Consiglio d'Europa, quali la Convenzione di Oviedo (e, curiosamente, ratificata dalla Francia solo con la legge 2011-814) (71). Le disposizioni del *code* in parola ribadiscono, del resto, i principi della Carta dei diritti fondamentali e delle altre normative dell'Europa continentale: il rispetto della vita e della dignità, la non patrimonialità e indisponibilità del corpo, la protezione del patrimonio genetico e della riservatezza, il consenso informato, la solidarietà (72).

Nella legge francese la scelta di formulare questi principi con legge ordinaria non sembra comprometterne il valore giuridico. Tali norme di principio attribuiscono veri e propri « *droits civils* », come li chiama il titolo I del Libro I del *code*. I diritti relativi al corpo e al patrimonio genetico sono fatti rientrare tra i diritti fondamentali non patrimoniali della persona, appunto previsti dal titolo I, dalle norme costituzionali e da quelle sovranazionali. Il carattere fondamentale di tali diritti è ulteriormente rafforzato dalla qualifica delle disposizioni in parola come norme di ordine pubblico (art. 16-9), che conferiscono al giudice ampi poteri di intervento (art. 16-2).

Ma il ruolo di tali regole si apprezza anche sotto il profilo della politica e della tecnica legislativa. Come si è detto nei paragrafi precedenti, queste regole sono state costantemente presenti nel dibattito che ha preceduto l'approvazione della legge. Esse sono state richiamate, insieme ai principi costituzionali, per giustificare l'impianto della normativa sulla ricerca sugli embrioni, sia per quanto riguarda l'affermazione della regola del divieto di sperimentazione, sia per consentire le deroghe a tale divieto. Le regole del *code* servono come riferimento per precisare alcuni aspetti della normativa vigente, come è accaduto per l'esame della caratteristiche genetiche. Per introdurre una disciplina dell'imagineria celebrale si sono utilizzate le regole di principio già adottate per l'indagine genetica. In altri casi le regole degli artt. 16 ss. *code civil* hanno costituito un limite alla modifica della disciplina vigente, come è accaduto in tema di anonimato dei donatori di gameti, oppure per mantenere la scelta di non autorizzare le banche di materiale biologico per scopi terapeutici autologhi.

Le regole di principio sono tenute presenti anche nella ipotesi in cui si proponga di derogarne l'applicazione, come è stato visto nell'ipotesi in cui il *Conseil d'État* si è occupato dell'utilizzo del materiale biologico per scopi ulteriori rispetto a quelli per i quali era stato raccolto. In questi casi la deroga è presentata, in realtà, come disciplina di fattispecie prima non regolate, e, comunque, necessaria per assicurare la coerenza con regole sovranazionali.

Ma le pur diverse posizioni, le soluzioni adottate e quelle, invece, scartate, ruotano sempre e comunque intorno alle regole contenute nel *code*.

In materie così sensibili alle posizioni ideologiche e ai mutamenti indotti dalla tecnoscienza, si assume un approccio aperto e dinamico. Tuttavia, si stabilisce che alcune regole rimangono ferme, sebbene non immutabili, e forniscono un quadro di riferimento per le successive evoluzioni.

Appare interessante che tali regole di principio siano espresse nel codice civile, e non, come accade nel diritto comunitario o nella Costituzione federale elvetica, in una fonte costituzionale.

Come è noto, i codici civili europei (73) e la *common law* regolano, soprattutto, rapporti giuridici di carattere patrimoniale (74).

Certamente le cose stanno profondamente cambiando, e si sta affermando un diritto privato « depatrimonializzato » (75). Questo non solo per effetto delle Costituzioni, o, meglio, della tendenza ad una loro applicazione diretta nei rapporti giuridici (76), ma, in Europa, soprattutto per opera del diritto dell'Unione europea, che ha messo in risalto temi non solo patrimoniali, come l'etica (77), la solidarietà, la conoscenza (come relazione tra ricerca, innovazione e istruzione), i diritti fondamentali (78).

Senza dubbio, però, la legge francese rappresenta una novità, che rompe con la tradizione del diritto civile.

Gli artt. da 16 a 16-14 segnano, infatti, l'ingresso nei codici civili europei di concetti prima quasi sconosciuti dal linguaggio giuridico. Il diritto scopre così, alla fine del secondo Millennio (79), il corpo ed i suoi elementi (le sue cellule, i gameti, i geni), che erano stati tenuti fuori dalle codificazioni del XIX secolo, le quali rappresentavano il soggetto privo dei suoi connotati corporali, attraverso l'astrazione di concetti come capacità giuridica (80). Del corpo della persona si rintracciano nei codici solo i minimi

riferimenti alle vicende essenziali, quali la nascita e la morte; oppure si considerava il corpo per affermarne la sua non commerciabilità, quale deroga al sistema di rapporti economico-patrimoniali (cfr. art. 5 c.c.) (81). In generale, il corpo apparteneva alla natura, piuttosto che al diritto (82). È di grande valore simbolico, oltre che giuridico, che proprio il codice che ha fornito il modello alle codificazioni successive, il *code Napoléon*, oggi rinnovato, proponga il nuovo modello di diritto civile.

## NOTE

(\*) Scritto realizzato nell'ambito delle attività della « Cattedra Jean Monnet » dell'Università degli Studi di Perugia (progetto: *The European Knowledge Legal Area*, finanziato dall'Unione Europea - EACEA, *Lifelong Learning Programme*).

(1) Cfr. THOUVENIN, *Le réexamen de la loi relative à la bioéthique: origine, methods et objectifs*, in *Regards sur l'actualité, La documentation française*, n. 356, 2009, 8 ss., che parla delle categorie di leggi e di interessi che sono stati considerati dalla disciplina bioetica.

(2) V., in generale, le definizioni contenute in E. McNALLY, A. CAMBON-THOMSEN e altri, *Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications*, Bruxelles, 2004, relazione del gruppo di esperti indipendenti alla Commissione europea, [http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/report\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/report_en.pdf).

(3) Per l'Austria v. la « Legge con cui si regolano l'attività con organismi geneticamente modificati, la diffusione e la messa in circolazione degli organismi geneticamente modificati e l'utilizzo di analisi genetiche e terapie genetiche sull'uomo », in breve *Gentechnikgesetz* (GTG).

(4) Per quanto riguarda la Repubblica Federale Elvetica, v. la Legge federale sugli esami genetici sull'essere umano, LEGU, approvata nell'ottobre del 2004 ed entrata in vigore il 1° aprile 2007.

Recentemente, la Germania ha adottato la legge sulla diagnostica genetica (*Gendiagnostikgesetz* - GenDG), entrata in vigore il 1° febbraio 2010. V. sulla legge tedesca, austriaca e svizzera, A. DIURNI, *Esperienze di regolamentazione della diagnostica genetica*, in *Danno e resp.*, 2010, 7, 660.

(5) Per l'Italia v., soprattutto, il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica, Orientamenti Bioetici per i Test Genetici, del 19 novembre 1999 e le « Linee-guida per le attività di genetica medica » allegate all'Accordo tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 15 luglio 2004.

(6) Le informazioni genetiche vanno conservate nel rispetto della disciplina a protezione dei dati personali (v. legge del 6 gennaio 1978 relativa a *l'informatique, aux fichiers et aux libertés*), che prevede, tra l'altro, il diritto delle persone ad essere informate prima del trattamento sulla sua natura e finalità, così come quello di opporsi a detto trattamento (artt. 56 e 57).

(7) Nello specifico del contratto di lavoro, v. Gruppo europeo d'etica delle scienze e delle nuove tecnologie (GEE), « Aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail », parere n. 18 del 28 luglio 2003.

(8) INSERM (*Institut national de la santé et de la recherche médicale*), *Tests génétiques. Questiones scientifiques, médicales et sociétales*, Cap. « Déterminisme génétique: implications scientifiques, médicales et éthiques », Paris, 2008.

(9) Ai sensi dell'art. 11 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, « ogni forma di discriminazione nei confronti di una persona in ragione del suo patrimonio genetico è vietata »; ai sensi dell'art. 12 della Convenzione, i test genetici predittivi possono essere utilizzati solo per finalità mediche o di ricerca scientifica; ogni altro uso, per finalità estranee a queste ultime, dovrà considerarsi illegittimo. L'art. 4 del Protocollo addizionale sui test genetici stabilisce il divieto di discriminazione e di stigmatizzazione in ragione del patrimonio o delle caratteristiche genetiche.

(10) V., sul punto, J.R. BINET, *Le nouveau droit de la bioéthique*, in *LexisNexis*, Paris, 2005, 30 ss.

(11) V. la decisione del *Conseil constitutionnel* n. 82-144 DC del 22 ottobre 1982, in [www.conseil-constitutionnel.fr](http://www.conseil-constitutionnel.fr).

(12) CONSEIL D'ÉTAT, *La révision des lois de bioéthique*, Paris, 2009, cap. IV: « Examen des caractéristiques génétiques: respecter la volonté des personnes et renforcer leur information ». Secondo il *Conseil*, il modello seguito dalla Svizzera in questo campo ha diverse controindicazioni, in particolare quello di compromettere il rapporto di fiducia medico-paziente. La legge federale sulle analisi genetiche dell'8 ottobre 2004, infatti, prevede che, se la persona rifiuta di informare i suoi parenti, il medico può chiedere all'autorità cantonale competente di sollevarlo dall'obbligo del segreto medico quando « la protection d'intérêts prépondérants des membres de la famille, du conjoint ou du partenaire nécessite que ceux-ci soient informés » (article 19). L'autorità cantonale può domandare il parere della *Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine*.

(13) Secondo il *Conseil*, ispirandosi alle fonti del Consiglio d'Europa, occorre, comunque, rintracciare la persona a cui si riferisce il materiale biologico, e solo se non è possibile, comunque procedere all'utilizzo scientifico di detto materiale. In questo caso, comunque, occorre prendere tutte le precauzioni per evitare l'identificazione. Sul tema il Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa ha adottato una Raccomandazione sulla ricerca che utilizza « materiale biologico umano », che si applica in mancanza di regole specifiche in questo campo. In particolare si prende in considerazione il caso in cui la ricerca

evolve al di fuori del campo per cui era stato espresso il consenso iniziale. L'art. 21 stabilisce che la ricerca, comunque, non va iniziata « que si elle relève du champ du consentement donné par la personne concernée ». Detta disposizione prevede, inoltre, che, se la ricerca continua in altri ambiti e il materiale genetico è identificabile, in un primo tempo occorrono « efforts raisonnables » per contattare le persone interessate al fine di raccogliere il consenso alla nuova utilizzazione del materiale biologico. Se ciò non è possibile, deve essere realizzata una valutazione indipendente sulla possibile utilizzazione di detto materiali fuori dal campo del consenso, qualora la ricerca presenti un « intérêt important sur le plan scientifique »; lo scopo della ricerca « ne peuvent être raisonnablement atteints en utilisant du matériel biologique pour lequel un consentement peut être obtenu ». L'art. 23 della Raccomandazione riguarda il materiale biologico umano che sia reso anonimo in modo irreversibile. In questo caso non può essere utilizzato contrariamente a eventuali restrizioni poste preventivamente dalla persona interessata.

(14) V. la sentenza che riguardava l'accertamento della filiazione relativa al cantante Yves Montand della *Cour d'appel* di Parigi del 6 novembre 1997.

(15) V. la sentenza Corte EDU, *Mikulic c/Croazia* del 7 febbraio 2002, n. 53176/99. Per un commento sulla sentenza, v. V. COLCELLI, *La tutela della vita privata e familiare attraverso il diritto di conoscere le proprie origini*, in <https://diritti-cedu.unipg.it>.

(16) Nella giurisprudenza recente della Corte Europea dei diritti dell'uomo (sentenza *Jäggi c/Svizzera* del 13 luglio 2006, n. 58757/00), la Corte ha stabilito che la domanda di realizzazione di test di paternità *post mortem* deve essere esaminata bilanciando due tipi di interessi: da una parte, « l'intérêt vital », protetto dall'art. 8 della Convention, delle persone a « obtenir les informations qui leur sont indispensables pour découvrir la vérité sur un aspect important de leur identité personnelle »; dall'altra parte, « le droit des tiers à l'intangibilité du corps du défunt, le droit au respect des morts ainsi que l'intérêt public à la protection de la sécurité juridique ». Nel caso specifico dell'affaire *Jäggi*, la Corte ha ritenuto che il diritto all'intangibilità del corpo del defunto non può essere opposto per il carattere « relativement peu intrusif » di un prelievo del DNA. Un tale prelievo non comporta un attentato alla vita privata nel caso sia effettuato dopo la morte (cf. decisione della stessa Corte nella causa *Successione di Kresten Mortensen c/ Danimarca*, n. 1338/03, 15 maggio 2006).

(17) Rapporto della *Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique* (n. 2911) presieduta da Jean Leonetti.

(18) V. COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Neuroscienze ed esperimenti sull'uomo: osservazioni bioetiche*, 17 dicembre 2010.

(19) Cfr. CENTRE D'ANALYSE STRATÉGIQUE, *Impact des neurosciences: quels enjeux éthiques pour quelles régulations?*, nota n. 128, marzo 2009; Office Parlementaire d'évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques, Rapporto n. 1325 « sur l'évaluation de l'application de la loi n. 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, La loi bioéthique de demain » del 17 dicembre 2008; AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Bilan d'application de la loi de bioéthique du 6 août 2004*, dell'ottobre 2008, che sottolinea « le développement des neurosciences fait émerger de nouvelles questions éthiques au moins aussi importantes que celles traitées jusqu'à présent par le législateur ».

(20) Tra gli altri, v. M. D. A. FREEMAN (a cura di), *Law and neuroscience*, Oxford, 2011; A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Le neuroscienze e il diritto*, Pavia, 2009.

(21) Cfr. i casi riportati nel documento del CENTRE D'ANALYSE STRATÉGIQUE, « *Impact des neurosciences: quels enjeux éthiques pour quelles régulations?* », cit..

(22) V. COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, « *Neuroscienze ed esperimenti sull'uomo: osservazioni bioetiche* », cit.

(23) L'art. 232 *code de procédure civile* stabilisce che « Le juge peut commettre toute personne de son choix pour l'éclairer par des constatations, par une consultation ou par une expertise sur une question de fait qui requiert les lumières d'un technicien ».

(24) Detta disposizione stabilisce che « N'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes.

La personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant altéré son discernement ou entravé le contrôle de ses actes demeure punissable; toutefois, la juridiction tient compte de cette circonstance lorsqu'elle détermine la peine et en fixe le régime ».

(25) Questo principio, come accade negli ordinamenti moderni, comanda di proteggere gli interessi (patrimoniali e non patrimoniali) delle persone, soprattutto quelle più deboli. Con qualche approssimazione, si può dire che in Francia è nato il concetto contemporaneo di solidarietà, come obbligo dello Stato e dei privati di protezione delle persone deboli. Si pensi, tra gli altri, al movimento dei solidaristi (tra i solidaristi, v. soprattutto l'opera di L. Bourgeois, Léon Duguit, Raymond Saleilles e Maurice Hauriou. Sul solidarismo, v. M.G. LOSANO, *La questione sociale e il solidarismo francese: attualità di una dottrina antica*, in [www.dircost.unito.it/dizionario/pdf/Losano-Solidarismo.pdf](http://www.dircost.unito.it/dizionario/pdf/Losano-Solidarismo.pdf)). La solidarietà come protezione ha come precursore la « fraternité » delle Costituzioni della Rivoluzione, anche se tale concetto era più vicino al primitivo significato di solidarietà come appartenenza. Sulla storia del concetto, v., ampiamente, G. PECES-BARBA MARTINEZ e al., *Historia de los Derechos*

*fundamentales*, Madrid, 2001, 211; S. STJERNØ, *Solidarity in Europe. The History of an Idea*, Cambridge, 2005.

(26) Cfr. CONSEIL D'ÉTAT, *La révision des lois de bioéthique*, cit., Cap. V. « Don, prélèvement et collection d'éléments du corps humain: renforcer la solidarité et la transparence ».

(27) Il *Code de la santé* precisa, inoltre, che « si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés ».

(28) Il Protocollo aggiuntivo alla Convenzione su diritti umani e biomedicina relativo al trapianto di organi e di tessuti di origine umana, del Consiglio d'Europa del 4 dicembre 2001, nel caso di prelievo di organi e tessuti da persone viventi (Capitolo III), (art. 10) stabilisce che « Il prelievo di organi da persona vivente può essere effettuato per il beneficio di un ricevente con cui il donatore ha stretti rapporti personali, quali vengono definiti dalla legge, o, in assenza di tali rapporti, unicamente alle condizioni definite dalla legge, e a seguito di approvazione da parte di un appropriato organismo indipendente ».

(29) In Italia è stato istituito dal novembre 2006 un registro nazionale delle donazioni incrociate; una Commissione nazionale verifica che le condizioni previste siano soddisfatte e associa le coppie in base ad un algoritmo che tiene soprattutto conto dell'età.

(30) Nel Regno Unito lo « *Human Tissue Act* » del 2004, ha esteso la cerchia dei donatori fuori della sfera delle persone geneticamente apparentate o legate da una relazione affettiva, introducendo altre possibilità, quali il dono « altruista » e il dono incrociato, tra coppie o gruppi di donatori.

(31) Nei Paesi Bassi vi è un sistema che permette uno scambio anche con Stati Uniti e Regno Unito, dal 2008.

(32) V. il bilancio sull'applicazione della legge sulla bioetica del 6 agosto 2004 dell'Agence de la biomédecine en octobre 2008 (<http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/rapport-bilan-LB-oct2008.pdf>); gli Stati generali ([http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/uploads/rapport\\_final.pdf](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/uploads/rapport_final.pdf)); il rapporto di informazione n. 2235 pubblicato nel gennaio 2010 della Commissione parlamentare dell'Assemblée nationale sulla revisione della legge sulla bioetica (Pres. Alain Claeys, rel. Jean Léonetti) ha proposto « d'autoriser les dons croisés d'organes ayant fait l'objet d'un consentement préalable, exprès, libre et éclairé de chaque membre des deux couples sous le contrôle du Tribunal de grande instance, l'anonymat étant préservé ». (Proposition n. 64)

(33) Per quanto riguarda gli altri Paesi, in alcuni tali banche private esistono o perché non vi è una disciplina specifica (in Germania, Danimarca, Paesi Bassi, Polonia, Regno Unito, Canada e Stati Uniti). Altrove (soprattutto Belgio, Spagna, Italia), le banche per scopi autologhi possono essere pubbliche o private, ma queste ultime devono essere senza scopo di lucro e con l'obbligo di fornire, in caso di bisogno, i tessuti alle strutture pubbliche.

(34) In Italia l'utilizzo del cordone per finalità autologhe è vietato. Infatti, ai sensi dell'art. 2, 1° comma, del d.m. 18 novembre 2009, « È consentita la conservazione di sangue da cordone ombelicale donato per uso allogenico a fini solidaristici ». Deroghe al principio solidaristico sono ammesse soltanto « per uso dedicato al neonato con patologia in atto al momento della nascita o evidenziata in epoca prenatale, o per uso dedicato a consanguineo con patologia in atto al momento della raccolta o pregressa, per la quale risulti scientificamente fondato e clinicamente appropriato l'utilizzo di cellule staminali da sangue cordonale » (2° comma); oppure nel caso « di famiglie a rischio di avere figli affetti da malattie geneticamente determinate » (3° comma).

(35) V. Austria ai sensi dell'art. 3 della legge 1 luglio 1992, n. 293 sulla riproduzione assistita; Germania § 1, comma 7, legge federale 13 dicembre 1990, *Embryonenschutzgesetz*; Italia, ai sensi dell'art. 12, comma 6, l. 40/2004; Spagna, art. 10 della ley n. 35 del 22 novembre del 1988, *Técnicas de Reproducción Asistida*; Svezia, art. 2 della l. n. 711 del 14 giugno 1988 sulla « Fecondazione all'esterno del corpo umano »; Norvegia, in base all'art. 11 della legge 12 luglio 1987. In Europa la maternità surrogata è, invece, ammessa in Belgio, in Grecia, nel Regno Unito e nei Paesi Bassi, sebbene con l'osservanza di alcuni limiti. Nel Regno Unito *the Surrogacy Act* del 1985 stabilisce che l'accordo di maternità surrogata sia valido solo se concluso tra i genitori committenti e che sia a titolo gratuito (art. 1). Sono, quindi, vietate tutte le attività di intermediazione (art. 2) e pubblicità. In Grecia è vietato l'accordo di surrogazione quando la gestante fornisce anche i propri ovociti. L'accordo deve essere autorizzato dal Tribunale.

(36) CONSEIL D'ÉTAT, *La révision des lois de bioéthique*, cit., Cap. III « Le droit de l'assistance médicale à la procréation: vers une meilleure prise en compte de l'intérêt de l'enfant ».

(37) V., di recente, Cour de cassation, sentenza 6 aprile 2011, in *Dalloz actualité*, con nota di C. SIFFREIN-BLANC.

(38) CONSEIL D'ÉTAT, *La révision des lois de bioéthique*, cit., Cap. III « Le droit de l'assistance médicale à la procréation: vers une meilleure prise en compte de l'intérêt de l'enfant ».

(39) V. DESGARDIN-BOURDEAULE, *Loi de bioéthique: un pas en avant, trois pas en arrière...*, in *Dalloz actualité*, 13 avril 2011.

---

- 
- (40) V. la legge 29 dicembre 1988 poi trasposta negli articoli L. 1121-1 e seguenti CSP. Le ricerche effettuate su tessuti e cellule già prelevati (e senza la creazione di embrioni) rientrano nel quadro della disciplina della ricerca scientifica (cfr. gli articoli L. 222-1 del *Code de la recherche*).
- (41) Nel 2004 l'*Assemblée nationale* aveva votato un disegno di legge sul tema, ma il Senato ed il Governo vi si erano opposti, nel timore che questo avrebbe favorito la violazione del divieto di concepimento di embrioni per finalità di ricerca (art. L. 2151-5 CSP) e del divieto di impiantare embrioni che hanno fatto l'oggetto di ricerca (art. L. 2151-2 CSP).
- (42) In particolare, la legge ammette esplicitamente « la technique de congélation ultra-rapide des ovocytes ». In precedenza, la possibilità del congelamento degli ovociti era vietata. L'introduzione di questa pratica consentirebbe di preservare la fertilità delle donne in caso di gravi patologie, facilitare il dono e lottare contro il traffico di cellule. V. DESGARDIN-BOURDEAULE, *Révision des lois de bioéthique: adoption par l'Assemblée nationale du projet de loi*, in *Dalloz actualité*, 18 febbraio 2011.
- (43) Cfr. Commissione Europea, Direzione generale della ricerca, *Stem Cell Research at european Level*, September 2001, Brussels Meeting Report, redatto da G. JOLIFF-BOTREL e L. MATTHIESSEN, Directorate « E » and « F » for Life Sciences, november 2001, in <http://www.europa.eu.int>; *Rapporto sulla ricerca sulle cellule staminali di embrioni umani*, cit., 6.
- (44) Al di fuori dell'Europa, negli Stati Uniti, la ricerca sugli embrioni con fondi privati è stata sempre possibile. Dal 2001 al 2008 è stata vietata la ricerca sostenuta da fondi federali. Il divieto è stato in seguito abrogato dal Presidente Obama con un proprio decreto del 9 marzo 2009, che dà la possibilità di effettuare ricerche sulle cellule embrionali nel quadro delle regole poste dal National Health Institute. Sulla ricerca sulle cellule staminali embrionali negli Stati Uniti, v. P. BENKIMOUN, *Peut-on se passer des cellules souches embryonnaires* e S. CYPEL, *Barak Obama veut concilier scientifiques et spécialistes de l'éthique*, in *Le Monde*, 15 ottobre 2010.
- (45) V. il documento della Commissione « *Research on human embryos/foetus* » all'indirizzo [http://cordis.europa.eu/fp7/ethics\\_en.html#ethics\\_cl](http://cordis.europa.eu/fp7/ethics_en.html#ethics_cl).
- (46) CONSEIL D'ÉTAT, *La révision des lois de bioéthique*, cit., cap. I. « Soumettre la recherche sur l'embryon humain à un régime permanent et strict d'autorisations », paragrafo « Le choix d'un régime permanent d'autorisations de recherches sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, accordées sous conditions strictes ». Sulla posizione del *Conseil*, cfr., per esempio, C. PRIEUR, *Lois bioéthiques: le pragmatisme du Conseil d'État. La haute juridiction se prononce pour l'autorisation des recherches sur les cellules souches embryonnaires*, in *Le Monde*, 7 maggio 2009.
- (47) CONSEIL D'ÉTAT, *La révision des lois de bioéthique*, cit., Cap. IV, « La levée de l'anonymat du don de gamètes: pour une approche pragmatique et éthique ».
- (48) Nella sentenza del 13 febbraio 2003 nella causa *Odièvre/Francia*, n. 42326/98, la Corte Europea dei diritti dell'uomo ha affermato che una interpretazione estensiva del diritto alla protezione della vita privata può condurre a riconoscere un diritto alla conoscenza delle proprie origini. La Corte afferma, comunque, che gli Stati Parti della Convenzione hanno un apprezzabile margine di discrezionalità per conciliare questo diritto con l'interesse di giustificare l'anonimato, quali la salvaguardia della salute della madre, il rispetto della vita familiare degli adottanti, la vita stessa del figlio, dato che la disciplina sul parto anonimo permette di evitare aborti o addirittura infanticidi. Tenuto conto che la ricorrente poteva accedere ai dati non identificanti della madre biologica, ha affermato che la creazione del CNAOP è conforme all'art. 8 della Convenzione. Questo approccio è stato confermato recentemente dalla sentenza 10 gennaio 2008, nella causa *Kearns/Francia*, n. 35991/04.
- (49) CONSEIL D'ÉTAT, *La révision des lois de bioéthique*, cit., v. Cap. III « Le droit de l'assistance médicale à la procréation: vers une meilleure prise en compte de l'intérêt de l'enfant »; in particolare il paragrafo « Faut-il adapter les principes d'anonymat et de gratuité en matière de don de gamètes? ». Sulla proposta di modifica della legge, sul punto, v. A. CHEMIN, *Don de sperme: que pourrait changer la levée de l'anonymat?*, in *Le Monde*, 6 ottobre 2010.
- (50) V. Introduzione al *Rapporto della Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique* (n° 2911) presieduta da Jean Leonetti.
- (51) HOTTOIS, PARINZEAU (ed.), voce *Bioéthique*, in *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles, De Boeck, 1993.
- (52) A. SASSI, *Los intereses patrimonialmente neutros*, in *Diccionario Histórico Judicial de México ideas e instituciones*, Suprema Corte de Justicia de la Nación de México, Ciudad de Mexico, 2010, Tomo III.
- (53) DARGENTLE, *Lancement des États généraux de la bioéthique*, in *Dalloz actualité*, 11 febbraio 2009.
- (54) V., in particolare, il paragrafo « *L'adaptation de l'architecture institutionnelle à l'absence de clause de révision* ».
- (55) Per rafforzare e rendere sistematica l'attività di valutazione, le Assemblee parlamentari si sono dotate di una Commissione dedicata ai temi scientifici e tecnologici, l'OPECST (*Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques*).
- (56) Cfr. S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritti*, Bologna, 1995, 126.
- (57) Si parla di etica normativa, come della individuazione delle linee di condotta preferibili, giustificandole mediante il ricorso a norme, valori e principi e a teorie etiche, che forniscano criteri di scelta nel caso di conflitti (P. BORSELLINO, *Bioetica tra « morali » e diritto*, Milano, 2009, 4).
- (58) Cfr. P. BORSELLINO, *Bioetica tra « morali » e diritto*, cit., 46 s.
-



---

(59) C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto. La bioetica nel diritto costituzionale comparato*, in *Quaderni di scienze giuridiche dell'Università di Trento*, Trento, 2006, 117 ss.

(60) S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritti*, cit., 139 s.

(61) Oltre alla legislazione francese, si pensi al diritto inglese in tema di procreazione medicalmente assistita, dove lo *Human Fertilisation and Embriology Act* lascia le scelte al *Code of Practice* e alla *Human Fertilisation and Embriology Authority*.

(62) Cfr. S. MONNIER, *Les comités d'éthique et le droit: Eléments d'analyse sur le système normatif de la bioéthique*, Paris, 2009, 20 ss.

(63) Secondo Uberto Scarpelli, « ... nessuno, per quanto ricco di esperienza, di studi e di intelligenza, possa considerarsi bioeticista completo e finito. La bioetica può avanzare e maturare solo attraverso un dialogo tra i filosofi e i teologi, i biologi e gli scienziati sociali, i giuristi e i medici e ogni soggetto che abbia un'esperienza o un valore da conferire. Ne segue ancora che lo spirito della bioetica, così nella ricerca dei principi come nei passaggi dai principi alle applicazioni, debba essere dialogico, con la recezione leale delle contrastanti o differenti posizioni, la ponderazione dei disparati argomenti, la sensibilità delle esigenze più lontane; il che non esclude, peraltro, la fermezza nella dichiarazione, difesa e applicazione dei principi cui con mente sincera si pervenga » (U. SCARPELLI, *Bioetica: alla ricerca dei principi*, in *Biblioteca della libertà*, n. 99, ottobre-dicembre 1987 e in *Le scienze - Quaderni*, n. 88, Milano, 1996, 4 ss.). Scarpelli concepisce la bioetica come « fiume di cui sono tributari numerosi affluenti » (U. SCARPELLI, *Bioetica: prospettive e principi fondamentali*, in M. MORI (a cura di), *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo*, Milano, 1991, 21).

(64) Cfr. S. RODOTÀ, *Legiferare in bioetica*, in *Le scienze - Quaderni*, n. 88, *Bioetica*, cit., 86, che si riferisce alla necessità che non si ricorra alla legge come strumento autoritario per imporre un certo valore, delegittimando altri.

(65) Non sempre le soluzioni adottate sono felici. Si pensi al caso della cosiddetta normativa anti-Perruche che fu introdotta, probabilmente senza la necessaria riflessione, con la legge sulla bioetica del 2004, dando luogo a diversi problemi applicativi e di compatibilità con i principi sovranazionali. Sulla vicenda, ci si permette di rinviare a R. CIPPITANI, *Limitazioni alla responsabilità medica nella diagnosi prenatale tra norme costituzionali e norme sovranazionali*, in questa *Rivista*, 2011, 1327 ss.

(66) Cfr., tra gli altri documenti, la Comunicazione della Commissione europea, « *Verso uno spazio europeo della ricerca* », COM (2000) 6 del 18 gennaio 2000, nonché la Comunicazione della Commissione « *Verso una visione strategica delle scienze della vita e della biotecnologia: documento di consultazione* », COM (2001) 454 del 4 settembre 2001. V. anche il documento della Commissione « *Science and Society Action Plan* » del dicembre 2001.

(67) La Commissione cita le esperienze maturate in alcuni Stati membri, come le « Conferenze di consenso » della Svezia e del Regno Unito, e, appunto, gli Stati generali e le altre iniziative poste in opera in occasione dell'approvazione delle leggi in materia di bioetica in Francia.

(68) C. LANFRIED, *Beyond Technocratic Governance: The Case of Biotechnology*, *European Law Journal*, n. 3, settembre 1997, 255-272.

(69) Tra gli altri, v. A. PALAZZO, *La filiazione*, in *Trattato da diritto civile e commerciale*, già diretto da CICU e MESSINEO, MENGONI e continuato da SCHLESINGER, Milano, 2007, 8 ss., che parla delle numerose incongruenze della legge 40. La giurisprudenza ordinaria, amministrativa e costituzionale hanno, via via, demolito alcune disposizioni della legge sulla procreazione medicalmente assistita. Si pensi alla sentenza della Corte Costituzionale n. 151 dell'8 maggio 2009, che ha abrogato l'ultimo periodo dell'art. 14, 2° comma, limitatamente all'espressione « ad un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre », nonché del 3° comma dell'art. 14 nella parte in cui non tiene conto, nell'imporre il trasferimento degli embrioni appena possibile, della salute della donna. Oppure si consideri la sentenza del TAR del Lazio del 21 gennaio 2008, n. 398 (in *Guida dir.*, 2008, fasc. 6, 60 ss., con nota di CARUSO), che ha annullato, in quanto illegittima per eccesso di potere, la previsione delle Linee guida del Ministero del 2004 che escludevano la diagnosi preimpianto.

(70) S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritti*, cit., 139 s.

(71) Al di fuori dell'Unione Europea, la Costituzione federale della Confederazione svizzera contiene disposizioni riguardanti i temi bioetici: l'art. 118 b (Ricerca sull'essere umano); l'art. 119 (Medicina riproduttiva e ingegneria genetica in ambito umano); art. 119 a (Medicina dei trapianti); art. 120 (Ingegneria genetica in ambito non umano). Sul tema della disciplina costituzionale del biodiritto, v. C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto. La bioetica nel diritto costituzionale comparato*, in *Quaderni di Scienze Giuridiche dell'Università di Trento*, Trento, 2006, 100 ss.

(72) Il modello europeo si differenzia rispetto a quello nordamericano, in cui il principio cardine è quello dell'autonomia della persona. La Carta dei diritti fondamentali costituzionalizza, invece, il principio della dignità (Cfr. F. D. BUSNELLI, *Towards a « European Bioethics »?*, in *Ethically speaking*, n. 14/2010, 11 ss.). La conseguenza della diversità di modello è che il principio della dignità, ma anche quelli della non patrimonialità e della solidarietà operano come limite per l'autonomia per gli atti di disposizione del corpo e delle sue parti.

(73) S. CAPRIOLI, *Il codice civile. Struttura e vicende*, Milano, 2008; J. L. HALPERIN, *L'impossible Code Civil*, Paris, 1992.

---

---

(74) Cfr., per tutti, la sistematica dei rapporti civili realizzata da F. C. SAVIGNY, *Il sistema del diritto romano attuale*, trad. ital. di V. Scialoja, Torino, 1886, 337 ss.

(75) P. PERLINGERI, *Depatrimonializzazione e diritto civile*, in *Rass. dir. civ.*, 1983, 1 ss.

(76) Cfr. P. PERLINGERI, *Il diritto civile nella sua legalità costituzionale*, Napoli, II ed., 1991, spec. capitoli 9 e ss.; S. RODOTÀ, *Tecnologie e tecniche della riforma del diritto civile*, Napoli, 2007.

(77) Per principi etici fondamentali si intendono tra gli altri (v. l'Allegato I della Decisione 1982/2006 e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea), la tutela della dignità umana e dei diritti fondamentali, del patrimonio genetico, dell'ambiente e del benessere degli animali. Sulla bioetica come questione della filosofia del diritto, v. U. SCARPELLI, *Bioetica: alla ricerca dei principi*, in *Le scienze - Quaderni*, n. 88, *Bioetica*, cit., 2 ss. Più in generale, sui rapporti tra bioetica e diritto, v. A. PALAZZO, I. FERRANTI, *Etica del diritto privato*, I e II, Padova, 2002.

(78) Per un commento ai diritti previsti dalla Carta, v., tra gli altri, S. RODOTÀ, *La persona*, in C. CASTRONOVO, S. MAZZAMUTO (a cura di), *Manuale di diritto privato europeo*, I, Milano, 2007, 193 ss. Sull'importanza della Carta per il diritto contrattuale, v. G. ALPA, *Il diritto contrattuale di fonte comunitaria*, in C. CASTRONOVO, S. MAZZAMUTO (a cura di), *Manuale di diritto privato europeo*, cit., II, 249 ss.

(79) Cfr. J. P. BAUD, *L'affaire de la main volée. Une histoire juridique du corps*, Paris, 1993, trad. it. COLOMBO, *Il caso della mano rubata. Una storia giuridica del corpo*, Milano, 2003, 50.

(80) V., ampiamente, P. ZATTI, *Persone giuridiche e soggettività*, Padova, 1975. In particolare con riferimento ai temi della bioetica, ZATTI, *Maschere del diritto volti della vita*, Milano, 2009, 53 ss. e 103 ss.

(81) Sul nuovo rilievo del corpo, v. S. STEFANELLI, *Autodeterminazione e disposizioni sul corpo*, cit., 15 ss. e l'ampia bibliografia ivi richiamata.

(82) S. RODOTÀ, *La vita e le regole: tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, 73 ss.

---

**Utente:** CENTRO SERVIZI BIBLIOTECARI centr7718

Tutti i diritti riservati - © copyright 2012 - Dott. A. Giuffrè Editore S.p.A.

 GIUFFRÈ EDITORE