



IAIC



DGBIC



CREDA

DIRITTO MERCATO TECNOLOGIA

NUMERO SPECIALE 2016

LO STATUTO ETICO-GIURIDICO DEI CAMPIONI BIOLOGICI UMANI

a cura di **DARIO FARACE**

UNIVERSITÀ DI ROMA "TOR VERGATA"

VILLA MONDRAGONE - 7 LUGLIO 2016

ATTI DEL CONVEGNO



Nuova
Editrice
Universitaria

DIRITTO MERCATO TECNOLOGIA

FONDATA E DIRETTA DA

Alberto M. Gambino

COMITATO DI DIREZIONE

**Valeria Falce, Giusella Finocchiaro, Oreste Pollicino,
Giorgio Resta, Salvatore Sica**

COMITATO SCIENTIFICO

**Guido Alpa, Giovanni Comandè, Gianluca Contaldi, Vincenzo Di Cataldo,
Giorgio Florida, Gianpiero Gamaleri, Gustavo Ghidini, Andrea Guaccero,
Mario Libertini, Francesco Macario, Roberto Mastroianni, Giorgio Meo,
Cesare Mirabelli, Enrico Moscati, Alberto Musso, Luca Nivarra,
Gustavo Olivieri, Cristoforo Osti, Roberto Pardolesi, Giuliana Scognamiglio,
Giuseppe Sena, Vincenzo Zeno-Zencovich, Andrea Zoppini**

E

**Margarita Castilla Barea, Cristophe Geiger, Reto Hilty, Ian Kerr, Jay P. Kesan,
David Lametti, Fiona MacMillan, Maximiliano Marzetti, Ana Ramalho,
Maria Pàz Garcia Rubio, Patrick Van Eecke, Hong Xue**

Stéphane Bauzon

Professore associato nell'Università di Roma "Tor Vergata"

Il "giusto prezzo" dei campioni biologici umani

I campioni biologici sono tutti quegli elementi prodotti dal corpo umano (esempio: sangue, sperma, tessuti, organi, etc). Nel testo che segue ci si chiede se il concetto di non patrimonialità del corpo umano possa esser applicato o meno ai campioni biologici umani.

Seppure le motivazioni alla base della non commercializzazione del corpo umano siano note, esse meritano una spiegazione filosofica al fine di cogliere la dimensione della questione, così come le sue eccezioni ed eventualmente il suo rifiuto. Detto in altro modo, bisogna capire se è giusto o meno dare un prezzo ai campioni biologici umani. Di quale giustizia si parla allora? E quale valore giuridico attribuire agli elementi contingenti (e dunque sociologici) di un principio filosofico quale il rispetto della dignità umana?

1. È giusto che i campioni biologici umani non abbiano prezzo?

1.1 Se si considera il termine solo nell'ambito del diritto positivo, è noto che nell'Unione europea non è consentito dare un prezzo ai campioni biologici umani

I testi del diritto europeo enunciano la regola della gratuità (e quindi consacrano la nozione di Dono) nell'ottenimento dei campioni biologici umani¹.

¹ Direttiva europea 2004/23/CE del 31 marzo 2004 relativa alle *norme di qualità e sicurezza per la donazione, l'ottenimento, il controllo, la trasformazione, la con-*

Una raccomandazione del Consiglio dei Ministri agli Stati membri afferma chiaramente che «*il materiale biologico non dovrebbe essere, in quanto tale, fonte di profitto*»².

Il campione biologico umano considerato come parte del corpo non può essere venduto. Si tratta di un principio del diritto positivo europeo. In passato le legislazioni nazionali si erano già espresse su questo tema e, in fin dei conti, il diritto europeo ha ripreso alcune delle disposizioni già esistenti in materia.

Per esempio, nel diritto francese, l'articolo 16-1 *code civil* dispone che: «*Ciascuno ha diritto al rispetto del proprio corpo.*

Il corpo umano è inviolabile.

Il corpo umano, i suoi componenti e i suoi prodotti non possono essere oggetto di un diritto patrimoniale».

Ne consegue che se il corpo umano non può essere oggetto di diritto patrimoniale non può essere neppure oggetto di commercio né di convenzioni³.

1.1 Qual è il principio alla base della non patrimonialità del corpo umano? Perché non possiamo disporre liberamente del nostro corpo (e delle sue parti)?

Fondamentalmente il corpo non può essere considerato come una cosa, il che pone un problema essenziale: una cosa in effetti è *un oggetto di diritto*. Di conseguenza non esiste alcuna ragione perché una cosa non possa essere considerata come un bene. Occorre una distinzione giuridica supplementare per stabilire la differenza tra un bene e il corpo

servazione, l'immagazzinamento e la distribuzione di tessuti e cellule umane, articolo 12, paragrafo 1.

² Rec 2006/4 relativa all'utilizzo di materiale biologico di origine umana a scopo di ricerca, adottata dal Consiglio dei Ministri il 15 marzo 2006, art. 7 "divieto del profitto".

³ C. LABRUSSE-RIOU, *Le corps à l'épreuve des biotechnologies. Perspectives juridiques*, in *Ecrits de bioéthique*, Paris, 2007, pp. 166–195.

umano. Se questo non avviene, la desacralizzazione del corpo umano può condurre alla giustificazione della schiavitù.

In uno studio basato su un caso fittizio⁴, parte dalla constatazione secondo cui, nell'ambito del diritto civile francese, uno status giuridico preciso è riconosciuto alle persone e le cose ma non al corpo. Di qui la necessità di un *excursus* storico al fine di dimostrare perché e come abbiamo ereditato dal diritto romano un concetto non materiale dell'uomo che apre la strada a una nuova logica giuridica. Baud ritraccia minuziosamente la storia di questa considerazione giuridica del corpo partendo dal diritto civile romano, fino ad arrivare al codice civile napoleonico. Basandosi su un caso di giurisprudenza fittizio (l'assoluzione di colui che ha rubato una mano tagliata accidentalmente) considera lo status giuridico degli «elementi corporali» che possono 'vivere' autonomamente, al di fuori del corpo umano. Egli conclude dicendo che le biotecnologie hanno messo in discussione le basi sulle quali è stato costruito il pensiero dei giuristi occidentali. Baud è favorevole all'inserimento del corpo umano all'interno della categoria delle cose non commerciabili, la sola adatta ad evitare la lesione della dignità dell'individuo causato dallo sviluppo delle biotecnologie che prevedono l'utilizzo di parti del corpo (sangue, organi, sperma, etc.). Secondo lui, la massima del diritto romano *volenti non fit injuria* non si applica in questa circostanza. La vendita di organi è proibita perché riguarda un oggetto non commerciabile: il corpo umano. Il consenso (*volenti*) dell'individuo nel vendere un proprio organo in questo caso non è dunque pertinente poiché, per natura, questo atto non può essere in alcun caso autorizzato.

La libertà individuale è quindi limitata dal concetto di preservazione di sé. Il tabù sulla vendita di parti del nostro corpo sembra legato a quest'idea: vendere un organo è percepito come un'infrazione al concetto di preservazione di sé. Evidentemente, la questione non si esaurisce con l'idea della preservazione quando il campione biologico può essere rico-

⁴ J. P. BAUD, *L'Affaire de la main volée. Une histoire juridique du corps*, Paris, 1993.

stituito (come il sangue o lo sperma) o quando il suo utilizzo non mette a repentaglio la vita di una persona (come nel caso dell'affitto dell'utero da parte di una 'madre surrogata'). È necessario pertanto trovare altri argomenti per spiegare perché è giusto che il corpo umano nella sua totalità (campioni compresi) non sia considerato un oggetto di commercio.

1.2 Perché non possiamo accettare dal punto di vista morale che ci si possa appropriare di una parte del corpo ad un prezzo convenuto?

La dichiarazione di Istanbul contro il traffico di organi e il cosiddetto 'turismo dei trapianti' (Turchia, 30 aprile-2 maggio 2008), afferma che «il commercio di organi espuntati dovrebbe essere vietato perché conduce inesorabilmente all'ineguaglianza e all'ingiustizia, in quanto riguarda dei venditori vulnerabili. Possiamo in ogni caso concludere che, nelle condizioni attuali del mercato, la vendita di organi comporta per tali venditori un pregiudizio fisico e psicologico».

In tale dichiarazione è evidente un primo elemento morale di natura pratica: sfruttare la miseria umana è un male morale, approfittare di questa condizione di indigenza per acquistare una parte del corpo umano è quindi un abominio morale!

Una descrizione suggestiva della repulsione che questa condotta ispira si trova nel romanzo *Miserabili* in cui *Victor Hugo* ci presenta una donna, Fantine, che, a causa dei debiti, è costretta a vendere prima i capelli, poi i denti per sottrarre alla miseria sua figlia Cosette (sfruttata da Thenardier). Nella prima parte del romanzo Fantine è descritta in tutta la sua bellezza con i suoi magnifici denti e bei capelli biondi che deve sacrificare per tentare (invano) di aiutare la figlia. È ridotta persino a prostituirsi (antico e paradigmatico esempio di commercio del corpo umano...) ma alla fine è tratta (in parte) in salvo da Jean Valjean, modello di virtù morale contro gli orrori della società.

L'esempio citato non è fittizio, ma si basa su fatti reali dell'epoca, così come osservati da Victor Hugo. Peraltro tutt'altro che scomparsi.

Per convincersene basti pensare alla società attuale statunitense dove la vendita del proprio sangue rappresenta per molti un modo di sfuggire alla miseria. L'impoverimento di una parte della società ha infatti contribuito allo sviluppo di un mercato del plasma del sangue. Oggigiorno non è più consentito trarre profitto dalla vendita del proprio sangue. In compenso si viene retribuiti per la vendita del plasma, un componente del sangue utile per il trattamento di diverse malattie gravi. Negli Stati Uniti è legale "donare" il plasma fino a due volte alla settimana il che permette al donatore di ricevere ogni volta circa 30 \$. La vendita di plasma è diventata così frequente tra la popolazione americana estremamente povera che si può affermare che la loro sopravvivenza dipenda da quella.

La ripugnanza dello sfruttamento dei più poveri. La ripugnanza è fonte di saggezza, è presente nella nostra natura ancor prima che nella ragione. Senza voler esagerare il valore delle emozioni nelle nostre scelte morali si deve, come fa Kant, dar ragione a Hume e lasciare che le nostre emozioni ridestino le nostre convinzioni morali. La ripugnanza è una forma di saggezza dello spirito per invocare il rispetto della dignità⁵. Nondimeno, essa è un'esperienza concreta che necessita di un approfondimento ontologico.

Un secondo fondamento morale di natura ontologica alla base del divieto della vendita di campioni biologici umani si trova nel concetto kantiano di dignità:

Secondo Kant, *«l'uomo non è autorizzato a vendere una delle sue membra per denaro neanche nel caso in cui dovesse ricevere diecimila talleri per un solo dito; (...) contravvenendo a questa regola, l'uomo si riduce allo stato di cosa»*⁶.

La dignità dell'uomo esiste nella misura in cui l'uomo non ha prezzo. Kant ritiene che la differenza tra una cosa e una persona è che

⁵ L. KASS, *«Wisdom of repugnance»*, in *Life, Liberty and the Defense of Dignity*, San Francisco, 2002, pp. 141-170.

⁶ E. KANT, *Leçons d'Éthique*, trad. dal tedesco di L. LANGLOIS, Paris, 1997, p. 236.

quest'ultima possiede un valore intrinseco assoluto, inalterabile. Non si può darle un prezzo che, inoltre, sarebbe necessariamente relativo e variabile come lo è quello di ogni merce. E d'altro canto è proprio ciò che significa «dignità della persona umana» per Kant: possedere un valore, ma non un prezzo!

Esiste certamente un pregiudizio morale a favore del dono (che sarebbe sinonimo di altruismo e, dunque, del bene) e contro lo scambio con il denaro (sinonimo, al contrario, dell'interesse egoistico e dunque del male) che trova fondamento nella filosofia di Kant. Per convincersene, basti pensare alle relazioni sessuali, giudicate buone quando sono gratuite e cattive quanto sono a pagamento. Ma questo non è ciò che dice Kant. La relazione sessuale gratuita ma libertina non rispetta la dignità umana, essa riposa sull'*Eros* (attrazione sessuale bestiale) e non sull'*Agapé* (amore). Il rispetto del corpo umano permette alla persona di essere e di avere quindi delle proprietà morali. Ha un valore ma non un prezzo. Come l'amore che non ha prezzo, il rispetto della dignità del corpo umano rifiuta ogni idea di commercio. Infine, per un kantiano, ciò che non è accettabile nella «commercializzazione dei corpi», non è la contraddizione di alcune convenzioni sociali (diritto positivo) che non hanno nulla di eterno o universale, ma la lesione di un principio morale eterno e universale: il rispetto della dignità umana, che, quando manca, conduce al nichilismo dell'Essere.

2. È giusto che i campioni biologici umani abbiano un prezzo?

2.1 Rimessa in causa della morale kantiana in nome della morale libertaria

Il problema, quindi, non consiste nell'assenza di una base morale solida per la denuncia della commercializzazione del corpo umano. Risiede piuttosto nel fatto che, allo stato attuale del dibattito pubblico, si ri-

scontri la necessità di giustificare l'esclusione di certe innovazioni normative dalle questioni familiari o sessuali, come dimostra un'applicazione selettiva del principio.

Così, si invoca la paura delle «derivate mercantiliste» per giustificare il rifiuto di legalizzare la gravidanza per conto di altri o di accordare alle donne «mature» e alle coppie omosessuali diritti d'accesso all'assistenza medica nella procreazione. Ad orientare queste prese di posizione selettive e repressive, in realtà, sono spesso dei pregiudizi di stampo conservatore o religioso, la volontà di proteggere ad ogni costo la famiglia cosiddetta «normale», ossia giovane, feconda ed eterosessuale. La paura di una deriva mercantilista non è nient'altro, in questo caso, che la protezione di una certa forma di normalità.

In questo senso, secondo Tristram Engelhardt⁷ la nostra società post-moderna vive nel rifiuto di una morale comune; noi tutti siamo degli «*stranieri morali*» nel pluralismo etico del nostro tempo. Senza condivisione morale, è tuttavia da temere un indebolimento del legame sociale che conduce ad uno scontro tra i soggetti. Il nichilismo soggiacente all'affermazione di Engelhardt è stato spesso criticato da un punto di vista cattolico, ma rappresenta, ahimé, il pensiero attuale in Occidente⁸!

2.2 Rimessa in causa in nome dell'equa ripartizione dei profitti derivanti dalla ricerca con campioni biologici umani

Da un punto di vista sociale, è necessario constatare che molti ospedali conservano congelati i tessuti colpiti da tumori rari e di notevole interesse scientifico e medico. Il caso più importante (e scandaloso) riguarda Henrietta Lacks, una giovane donna povera che morì per un tumore del collo dell'utero nel 1951 e fu una paziente dell'ospedale Johns Hopkins. Un campione delle cellule del collo dell'utero fu inviato a un

⁷ *Foundations of Bioethics*, USA, 1996.

⁸ *Del ateismo mesianico al ateismo libertino, Capítulo 5 del libro "La América Latina del siglo XXI"*, Edhasa, Marzo, 2006.

gruppo di ricercatori che lavoravano alla coltura delle cellule umane. Sebbene Lacks sia morta da più di un secolo, le sue cellule continuano a ‘vivere’ in questa ricerca chiamata in inglese la *HeLa cell line*. Esse hanno permesso di aggiornare e di far progredire numerose e importanti scoperte biomedicali tuttora presenti su brochure e cataloghi. Malgrado il suo contributo alla ricerca, né Henrietta Lacks né la famiglia sono stati ricompensati seppure da quella ricerca ne siano stati tratti enormi profitti finanziari. Davvero scioccante⁹!

Un altro esempio sempre tratto dall’esperienza americana, ci mostra che il dare un prezzo ai campioni biologici del corpo umano rientra anche nel concetto di giustizia (a dispetto della messa in guardia di Kant)¹⁰.

Solamente negli Stati Uniti (il più grande mercato e fornitore), circa due milioni di prodotti derivati dai tessuti umani sono venduti ogni anno, una cifra raddoppiata nel corso dell’ultimo decennio. Si tratta di un’industria che consente lo sviluppo di trattamenti e i prodotti che permettono ai ciechi di vedere (attraverso il trapianto della cornea) e agli zoppi di camminare (attraverso il riutilizzo dei tendini e legamenti per la riparazione del ginocchio). È al tempo stesso un’industria alimentata dal bisogno di ottenere dei benefici per il corpo umano.

Il caso della società *Biologics RTI* è esemplare. RTI fa parte di un gruppo di imprese in espansione che traggono profitto dalla trasformazione dei resti umani in impianti dentali, in vesciche e in trattamenti anti-rughe, etc.

Nell’articolo citato, solamente nel 18 per cento dei casi i donatori hanno saputo prima della morte che il loro tessuto sarebbe potuto finire nelle mani di un’impresa a scopo di lucro. Inoltre il 73 per cento dei

⁹ <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1071143/West> J Med. 2000 Nov; 173(5): 302-303.

¹⁰ *Human tissue for sale: what are the costs?* di Deborah Josefson in *Medicine and Money, Western Journal of Medicine*, Novembre 2000, 173(5): pp. 302-303, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1071143/>.

donatori potenziali ha stimato che non era “*accettabile che i tessuti donati fossero acquistati e venduti, qualsiasi fosse lo scopo*”.

2.3 Il prezzo ineluttabile della medicina (e quindi del corpo umano): verso la ‘mercificazione’ della medicina¹¹

La mercificazione è una sfida che non riguarda solo il costo dell’assistenza sanitaria ma anche del corpo umano. Essa è una questione che solo da poco tempo rientra nella bioetica, poiché in passato il denaro e i mercati erano tradizionalmente esclusi dalla medicina, ed era favorito un approccio extra patrimoniale alla cura del malato. Negli ultimi 60 anni, la crescita sorprendente delle tecnologie mediche ha comportato una stretta relazione tra l’assistenza sanitaria e il denaro, e ha contribuito allo sviluppo di un mercato dell’assicurazione sanitaria sempre più ampio. Il bisogno di nuovi prodotti in campo sanitario (principalmente biotecnologie e assicurazioni) ha avuto come conseguenza la mercificazione dell’assistenza sanitaria. Quest’ultima è descritta come una forma di involuzione sociale basata sull’egoismo individuale, da condannare perché priva di solidarietà sociale. Certamente, il mercato è un fattore diseguale per la distribuzione della ricchezza- la quantità di denaro che possediamo non è mai la stessa tra di noi né resta tale con il passare del tempo. La mercificazione dell’assistenza sanitaria è sostenuta da un’etica neo-utilitarista/liberista in base alla quale ogni questione deve esser vista non solo in un’ottica individuale, bensì come una possibilità di aiutare le persone a vivere meglio, grazie al mercato.

Il costo dei medicinali è sempre più legato alle innovazioni biotecnologiche che stanno ridefinendo l’infrastruttura medica. La difesa della dignità umana è considerata come un valore etico strutturale che conduce gli uomini al rispetto reciproco. Tuttavia essa non può essere utilizzata per negare la libera scelta delle cure. Dal momento che al giorno d’oggi

¹¹ S. BAUZON, *Commodification*, in *Encyclopedia of Global Bioethics*, Springer, 2016.

queste ultime sono molto costose, a causa dell'infrastruttura medica, è realistico affermare che il processo di mercificazione dell'assistenza sanitaria sarà destinato a continuare.

La rivista è stata fondata nel 2009 da Alberto M. Gambino ed è oggi pubblicata dall'Accademia Italiana del Codice di Internet (IAIC) sotto gli auspici del Ministero dei beni e delle attività culturali e del turismo - Direzione generale biblioteche e istituti culturali (DGBIC) e dell'Università Europea di Roma con il Centro di Ricerca di Eccellenza del Diritto d'Autore (CREDA). Tutti i diritti sono dell'IAIC.

La rivista "Diritto Mercato Tecnologia" intende fornire un costante supporto di aggiornamento agli studiosi e agli operatori professionali nel nuovo scenario socio-economico originato dall'interrelazione tra diritto, mercato e tecnologia, in prospettiva interdisciplinare e comparatistica. A tal fine approfondisce, attraverso studi nei settori privatistici e comparatistici, tematiche afferenti in particolare alla proprietà intellettuale, al diritto antitrust e della concorrenza, alle pratiche commerciali e alla tutela dei consumatori, al biodiritto e alle biotecnologie, al diritto delle comunicazioni elettroniche, ai diritti della persona e alle responsabilità in rete.

Il convegno del 7 luglio 2016 è stato realizzato nell'ambito del progetto di ricerca "Uncovering Excellence" 2014, dal titolo "Lo statuto etico-giuridico dei campioni biologici", finanziato dall'Università di Roma "Tor Vergata".

