



CAMMINO DIRITTO

Rivista di informazione giuridica
<https://rivista.camminodiritto.it>



TEST DEL DNA ONLINE: LA RICERCA DELLE ORIGINI BIOLOGICHE TRA DUBBI E PERPLESSITÀ OPERATIVE

Negli ultimi decenni, lo sviluppo di internet e della tecnologia, soprattutto nel campo della bioetica, ha portato ad emersione un nuovo e interessante fenomeno, in continua crescita: la ricerca delle proprie origini biologiche, da parte della persona adottata, avviene sempre più spesso attraverso il ricorso a test del DNA online. Infatti, sono sempre più numerose, in particolare in Inghilterra e negli Stati Uniti, le aziende che offrono una molteplice gamma di servizi in tal senso: si parla dei cd test genetici “fai da te”. Tuttavia, questi test comportano una serie di problematiche: in primis, pensiamo alla tutela della propria privacy e sicurezza, ma anche all’utilizzo di questi dati sensibili da parte delle relative piattaforme.

di **Edoardo Scianò**
SPS/07 - SOCIOLOGIA GENERALE
Articolo divulgativo - ISSN 2421-7123

Direttore responsabile
Raffaele Giaquinto

Publicato, Venerdì 2 Aprile 2021



Abstract ENG

Over the last few decades, the development of the internet and technology, especially in the field of bioethics, has led to the appearance of a new and interesting phenomenon, which is constantly growing: the search for one's biological origins by the adopted person is increasingly taking place through the use of online DNA tests. In fact, more and more companies, particularly in England and the United States, are offering a wide range of services in this sense: we are talking about so called 'do-it-yourself' genetic tests. However, these tests involve a number of issues: firstly, there is the protection of one's privacy and security, but also the use of these confidential data by the relevant platforms.

Sommario: 1. Introduzione; 2. I test “fai da te” tra dubbi e perplessità; 2.1 I DTC in Italia: un fenomeno ancora in costruzione; 2.2 I DTC all'estero: l'industria genetica tra vantaggi e ambiguità; 3. Test del DNA online: My Heritage DNA; 3.1 My Heritage DNA: ricerca delle origini tra rischi e problematiche; 4. Conclusioni e prospettive future.

1. Introduzione

L'influenza di internet, dei social network, e in generale il capillare sviluppo della tecnologia, soprattutto in ambito bioetico, hanno portato all'emersione un fenomeno complesso e in rapida crescita: la ricerca delle proprie origini biologiche da parte della persona adottata attraverso il cd. test del DNA “online”. Com'è noto, l'utilizzo indiscriminato e senza vincoli di internet e dei social network da parte dell'adottato comporta notevoli problematiche, soprattutto in relazione alla famiglia adottiva e a quella biologica. Questo ci porta a riflettere sul fatto che l'interesse di questi a ricercare le proprie origini e a conoscere la propria storia precedente all'adozione è sicuramente insito nel minore adottato ed è assolutamente inevitabile¹. Tuttavia, almeno dai primi anni 2000, esistono siti internet che, consentendo un accesso illimitato e indiscriminato a queste piattaforme, permettono all'utente di ricercare le proprie origini biologiche sulla base di un test del DNA cd. “fai da te”. Le problematiche a questo riguardo, intrise di rischi e pericoli, sono le stesse che si possono rintracciare nell'accesso illimitato e senza filtri ad internet e ai social network da parte della persona adottata, che vuole ricercare le proprie origini biologiche. Inoltre, come si evincerà nei prossimi paragrafi, l'accesso a questi strumenti “fai da te” non è limitato alle sole persone adottate, ma si estende a chiunque abbia interesse a conoscere il proprio passato genetico. Perciò, questa materia risulta essere particolarmente ampia e complessa, con diverse ramificazioni in altre discipline. Nel presente contributo è stato deciso di limitarsi ad una serie di brevi cenni, concentrandosi in particolare sul test generico fornito da My Heritage DNA.

2. I test “fai da te” tra dubbi e perplessità

Il fenomeno, che ormai si sta diffondendo vertiginosamente, è proprio quello dei “test genetici fai da te”, ovvero di esami genetici volti a ricercare le proprie origini biologiche. Non si tratta di un fenomeno senza rischi e perplessità, infatti sono test che risultano privi di una fondamentale funzione di filtro, necessaria per evitare turbamenti e vere e proprie truffe in chi vi si sottopone. Non solo, questa modalità di accesso, completamente libera e senza controllo, non rappresenta una sicurezza per il trattamento dei propri dati personali: la maggiore parte delle volte, se non quasi sempre, sono informazioni sensibilissime, che spesso l’utente non sa come vengano effettivamente trattate. Ad ogni modo, non bisogna dimenticare che il mercato dei test genetici fai da te è complesso e in continua evoluzione, oltre che molto articolato e difficile da controllare. Questo è dovuto, principalmente, alla globalizzazione e alla rapida diffusione di internet e della tecnologia, che hanno reso possibile svolgere questi test direttamente da casa. E’ sufficiente che l’interessato acquisti online il kit necessario, dopodiché riceverà direttamente per posta o per e-mail il relativo risultato. Le caratteristiche di questo fenomeno impongono, necessariamente, al giurista di intervenire in questa delicata materia, cercando di contemperare i diversi interessi in gioco: in primis, il diritto alla privacy, che non sempre risulta tutelato su queste piattaforme. Esaminiamo come il fenomeno si pone nel nostro ordinamento giuridico, nel quale non si è ancora diffuso con forza, confrontandolo con altri ordinamenti, nei quali, invece, l’industria genetica si è diffusa con maggiore virulenza, offrendo una vasta gamma di servizi al consumatore.

2.1. I DTC in Italia: un fenomeno ancora in costruzione

Il fenomeno in esame, per quanto riguarda l’Italia, è presente, ma non in misura particolarmente rilevante. Ad ogni modo, non si può non rilevare che i diversi test genetici vengono, ormai, offerti direttamente ai consumatori per indagare, ad esempio, i rispettivi stili di vita, i comportamenti, o le attitudini di ognuno di noi. A tale riguardo si parla, appositamente, di test genetici diretti al consumatore o DTC (Direct to Consumer). Le informazioni sull’impiego in Italia di questi test sono alquanto scarse, e attualmente sono state pubblicate solo due indagini in materia. Una prima indagine si è concentrata sul punto di vista e le esperienze di medici di medicina generale in tre regioni italiane (Toscana, Lazio ed Emilia-Romagna) in materia di DTC. Da questi dati emerge come, nel 2014, una bassissima percentuale di medici (10%) sia stata interpellata dai propri pazienti per avere informazioni su i test “fai da te”, prima di un eventuale acquisto o per un consiglio dopo averlo effettuato. Inoltre, emerge anche che la maggiore parte di questi professionisti non si sentisse adeguatamente formata al riguardo. Questo dimostra, chiaramente, la necessità di una maggiore informazione in materia, sia dal punto di vista del paziente-consumatore, che decide di sottoporsi a questi test, ma necessita comunque di

aiuto e sostegno da parte del SSN, sia dal punto di vista del medico. Infatti, in quest'ultimo caso, nonostante si tratti di test nell'assoluta disponibilità del consumatore, il medico dovrà comunque essere formato al riguardo, potendo fornire al paziente-consumatore la migliore assistenza medica possibile². La seconda indagine (2017) ha, invece, dimostrato come solo il 16,4% dei pediatri fosse a conoscenza dei test DTC, e fossero stati interpellati dai propri pazienti. Come si può osservare, si tratta di un mercato in rapidissima crescita, e che richiede azioni volte ad informare correttamente professionisti e utenti. In questo senso, è sicuramente apprezzabile l'impegno del Piano per l'innovazione del SSN, approvato nel 2017 dalla Conferenza Stato-Regioni, che promuove la formazione degli operatori e propone per i cittadini-utenti delle strategie comunicative oggettive in tema di cd. medicina personalizzata³.

2.2. I DTC all'estero: l'industria genetica tra vantaggi e ambiguità

Lo sviluppo di questo fenomeno, rispetto al contesto italiano, risulta avere tutt'altra connotazione all'estero, in Inghilterra e negli Stati Uniti, dove l'industria genetica dei test DTC offre una vasta gamma di servizi, che variano in termini di qualità. Alcuni possono essere utili al consumatore, anche se molto discutibili, come vedremo, dal punto di vista etico e della privacy. In questo scenario si presentano diverse problematiche. Innanzitutto, vivendo nell'era dei big data, non tutti questi dati vengono creati con le stesse modalità, perciò risulta estremamente necessario valutarne la veridicità e la validità in relazione a questi test. In secondo luogo, risulta fondamentale diffondere iniziative educative che permettano ai consumatori di comprendere quali risultati forniranno questi test, per potere prendere decisioni più informate circa il loro utilizzo⁴. Tuttavia, non bisogna dimenticare che, tra i consumatori, risulta esserci una maggiore consapevolezza dei test genetici e sanitari, mentre tendono ad ignorare che questi test non sono generalmente standardizzati. Infatti, sussiste il pericolo che qualsiasi entità, che raccoglie dati genetici, possa utilizzarli per la ricerca, o per condividerli con terze parti (ad es. le forze dell'ordine). Inoltre, effettuando il test del DNA, il proprio codice genetico viene digitalizzato, quindi questi dati possono essere memorizzati a tempo indeterminato, ma anche utilizzati al di là dello scopo iniziale per il quale erano stati forniti. Non solo, ma i dati raccolti possono servire come identificatore unico per sé e per i propri parenti genetici, che possono, però, essere diversi dalla propria famiglia di origine. Inoltre, il rischio di una fuga di dati è sostanziale, e aumenta nel tempo⁵. Sono 74 le aziende⁶ che offrono test genealogici, e fra queste molte eseguono anche test per accertare la parentela biologica, come i test di paternità o maternità. Ad esempio, Ancestry DNA⁷ ha lanciato il suo servizio DTC nel 2012: Ancestry DNA nasce come azienda che esegue test genealogici, opera da diversi decenni nel settore, e consente ai propri utenti di compilare alberi genealogici online, e di ricercare i membri della propria famiglia. Questa ricerca si estende anche alla consultazione di documenti pubblicati online, e in soli tre anni Ancestry DNA ha superato il milione di utenti. Un'altra azienda del settore è Gene By Gene⁸, fondata nel 2000, ed è specializzata

in teste genealogici. Tra le diverse aziende, complessivamente, sono 32 quelle che offrono test genealogici. Inoltre, è piuttosto frequente che le stesse offrano anche il servizio family finder, che permette alle persone di connettersi a coloro con i quali “potrebbero” essere imparentati. A questo riguardo è necessario soffermarsi su questo probabile legame di parentela: spesso questo servizio conduce a scoperte inattese, rischiose e pericolose, comprese le false paternità o maternità, o la presenza di “fratelli” o “sorelle” sconosciuti. Tuttavia, queste informazioni possono essere utili, ma possono anche causare angoscia, e rappresentare un serio rischio per le famiglie che si sottopongono a questi test. Come abbiamo accennato prima, tra i servizi offerti da queste aziende, spesso, la linea di demarcazione tra test di laboratorio e test sanitario è sempre più confusa: molte aziende non si limitano ad offrire un solo tipo di test, ma possono offrire anche test di maternità o paternità, e anche test sanitari. Di conseguenza, questo solleva la questione di come applicare, se possibile, dei regimi normativi diversi ai test genealogici e a quelli sanitari. Infine, non bisogna dimenticare che una diffusione così capillare dei DTC rischia di acuire il senso di discriminazione e di razzismo, già presente nella nostra società⁹.

3. Test del DNA online: My Heritage DNA

My Heritage DNA¹⁰ è un sito internet statunitense che offre la possibilità - a coloro che cercano i propri genitori biologici, e in generale a chi ha interesse ad avere maggiore consapevolezza delle proprie origini - di ricevere un kit a domicilio con il quale analizzare il proprio DNA, per scoprire eventuali corrispondenze genetiche con parenti lontani o mai conosciuti, che condividono con l'utente segmenti di DNA. L'analisi del DNA di My Heritage consente di ottenere delle corrispondenze esclusive con utenti che hanno svolto questa stessa analisi, ma anche con utenti che hanno caricato i risultati, ottenuti da altri siti, nel proprio account su My Heritage. Attraverso la diffusione capillare di questo test e la disponibilità dello stesso in più di quaranta lingue, l'utente avrà maggiori possibilità di avere legami con parenti che vivono in altri paesi. La raccolta del campione è semplice: avviene con un semplice prelievo del DNA tramite tampone, che l'utente dovrà spedire presso i laboratori analisi di My Heritage, e i risultati saranno disponibili in formato digitale, nel rispetto della propria privacy, sul sito (nella propria area personale) nell'arco di tre o quattro settimane. L'analisi, così ottenuta, del DNA fornisce dei dati “grezzi” che consentono di calcolare le corrispondenze genetiche. La tecnologia utilizzata da My Heritage confronta i dati del proprio DNA con quelli di altri utenti, rilevando sequenze genetiche eventualmente condivise, che “possono” essere “indice” di una relazione di parentela: solitamente, maggiore è la percentuale di DNA che l'utente condivide con un'altra persona, più stretta sarà la rispettiva parentela. La tecnologia utilizzata in laboratorio impiega il chip Illumina OmniExpress-24 che, attraverso migliaia di sonde selezionate, rileva la massima quantità di variazione genetica e facilita la ricerca¹¹. Inoltre, in My Heritage vengono garantiti la sicurezza e la privacy dei dati degli utenti, in quanto gli stessi sono protetti da diversi livelli di crittografia: l'utente ha a disposizione le

impostazioni della privacy per le corrispondenze del DNA, e solo lui ha accesso ai dati “grezzi” del DNA, e potrà richiedere in ogni momento che siano cancellati. I risultati dell’analisi del proprio DNA comprendono la cd Stima di Etnia, ovvero una ripartizione in percentuale della propria ascendenza ancestrale, che indica le origini dei propri antenati in base a quarantadue etnie registrate nel sistema di My Heritage. Con questo sistema, l’utente avrà modo di ricevere un’analisi mirata - attraverso il proprio campione di DNA - circa la provenienza dei propri antenati, nonché una percentuale del proprio DNA che deriva da ciascuna delle regioni interessate. L’analisi del campione viene svolta dai laboratori di My Heritage, dove viene estratto il DNA raccolto, e le relative informazioni biologiche vengono tradotte in dati digitali “grezzi”: una volta che il DNA verrà convertito in formato digitale, gli algoritmi di My Heritage calcolano la cd Stima di Etnia, ovvero determinano quali segmenti del campione hanno origine dalle diverse regioni del mondo¹².

3.1. My Heritage DNA: ricerca delle origini tra rischi e problematiche

My Heritage non diverge molto da un qualsiasi altro social network, se non per i servizi che offre, presentandoli come filtrati, certificati e privi di errori. La privacy dell’utente, come si legge dal loro sito, viene tutelata e garantita. La piattaforma richiede, all’utente interessato, una registrazione obbligatoria, senza la quale non sarà possibile accedere ai servizi offerti a pagamento: l’utente, registrato, si impegna ad accettare la relativa informativa sulla privacy¹³. A seconda del pacchetto di servizi scelto (e del relativo prezzo), sarà possibile fruire di più o meno servizi. In particolare il pacchetto standard consente la creazione di un proprio albero genealogico virtuale, fondamentale per ricostruire la propria storia genealogica, e quindi trovare i propri parenti. Più l’albero genealogico sarà minuzioso e dettagliato, maggiori saranno le possibilità di essere trovati, e di trovare legami lontani e sconosciuti. Ogni persona aggiunta nell’albero genealogico viene identificata con una serie di dati sensibili (nome, cognome, età, professione), ma si possono aggiungere date e luoghi per la nascita o il matrimonio (addirittura la causa della morte o il luogo in cui si trova la salma del parente deceduto). Sono tutti dati che aumentano, sicuramente, le probabilità di trovare qualcuno, e allo stesso tempo anche quelle di essere trovati. Il DNA e gli alberi genealogici sono strumenti complementari. Il primo può essere utilizzato per confermare o smentire i collegamenti documentati nell’albero genealogico: se ad es. c’è un’altra persona con il mio stesso cognome o con il proprietario di un albero genealogico ho una compatibilità, potremmo eseguire l’analisi con My Heritage DNA per scoprire se siamo effettivamente imparentati. Gli alberi genealogici sono strumenti insostituibili per comprendere il proprio percorso di parentela che unisce le corrispondenze con il DNA: creare un albero genealogico è suggerito a tutti coloro che eseguono un test del DNA, per ottenere il massimo risultato possibile e scoprire, così, la propria storia. Un ulteriore servizio offerto, sempre a pagamento, è quello della ricerca di informazioni sul parente del quale si sta cercando notizie: in questo

caso, come nel precedente, più dati si possiedono e più semplice sarà la ricerca. Si svolge all'interno di un consistente database online, filtrato a seconda dello Stato, e anche per periodi temporali. In particolare comprende diverse raccolte: registri di censimenti, documenti pubblici, atti di nascita, di matrimonio e di morte¹⁴. Infine, è prevista la possibilità di assumere un ricercatore esperto in genealogia, ovviamente a pagamento, attraverso un apposito sito internet¹⁵ all'interno di My Heritage: il professionista offre una vasta serie di servizi di ricerca, che aiutano l'utente a ricercare le proprie origini o il parente che ha desiderio di conoscere. Tuttavia, l'insieme di servizi offerti da My Heritage è realmente efficace, nel caso in cui l'utente abbia interesse a ricercare le proprie origini biologiche? Com'è stato appurato, My Heritage si presenta come un canale di informazione utile, sufficientemente specialistico, ma soprattutto filtrato e certificato: i propri dati vengono protetti tramite un sofisticato sistema di sicurezza, la propria privacy viene accuratamente garantita, e l'utente non dovrebbe avere timore di niente. In realtà, così come i social network, anche My Heritage può dare adito a problematiche di vario tipo. Nonostante l'analisi scientifica possa sembrare attendibile e priva di errori, in quanto avviene in laboratorio attraverso personale qualificato, non va dimenticato che il DNA non è certo, ovvero è leggibile, ma è comunque plasmato dal proprio ambiente e dal proprio stile di vita¹⁶. Un altro aspetto problematico è rappresentato dal pericolo nella diffusione di dati sensibili (nome, cognome, data e luogo di nascita, ecc.), durante la costruzione del proprio albero genealogico virtuale. Questa congerie di dati viene resa disponibile sul sito di My Heritage, e anche se è garantita la privacy dell'utente, sono sempre dati che restano presenti sulla piattaforma. Viene garantita la riservatezza dell'utente: la propria area personale è accessibile solo a questi, e solo il medesimo ha facoltà di scegliere se e quando rimuovere questi dati dal proprio account. Questo non impedisce, né tantomeno attenua, il pericolo che la persona possa essere contattata da altri utenti che si fingono chi non sono, o di essere truffata con documenti falsi, o ancora di essere ricattata economicamente (o emotivamente). Inoltre, all'interno del servizio di consultazione dei documenti - all'interno dei quali è possibile rintracciare quotidiani, date di matrimonio, e quant'altro - non vi è alcuna certezza che si tratti di documenti attendibili, veritieri, o ufficiali. L'utente si affida alla certificazione che offre il sito, senza nessuna funzione di filtro esterna a My Heritage, che possa considerarsi affidabile in materia. Perciò, come con i social network, prodotto della globalizzazione, sono utili, ma determinano anche ingerenze pericolose nella vita privata delle persone, ugualmente questi siti hanno la loro funzionalità, ma non sono perfetti. Forniscono un ausilio che altrimenti la persona avrebbe difficoltà a reperire autonomamente, ma fanno emergere le loro problematiche.

4. Conclusioni e prospettive future

Presentata questa breve panoramica sull'incidenza dei test DTC nella vita dei consumatori, analizziamo le possibili soluzioni da attuare, per cercare di garantire la loro

privacy e il rispetto dei loro diritti. Innanzitutto, bisogna osservare che non esiste una soluzione perfetta da applicare ad ogni ipotesi concreta, ma l'adozione di alcune misure potrebbe condurre a dei miglioramenti significativi per i consumatori, aumentando il livello di standard del settore. In primo luogo, una soluzione a queste perplessità è rintracciabile nella normativa europea in tema di protezione dei dati personali: il GDPR¹⁷ dovrebbe consentire ai consumatori di controllare come i propri dati vengono gestiti. Questo ha una rilevanza diretta per l'industria dei DTC, perché qualsiasi azienda che venda o fornisca servizi direttamente ai consumatori, con sede nell'UE, deve garantire il rispetto del GDPR. Inoltre, i dati genetici sono inclusi nel divieto di cui all'art. 9, GDPR¹⁸. Di conseguenza, per conformarsi ad un simile disposto normativo, tali imprese, prima di effettuare un test del DNA, dovrebbero ottenere il consenso esplicito ed informato dei loro consumatori. Oltre a quanto osservato, per il breve periodo, le possibili soluzioni possono essere le seguenti. In primo luogo, le aziende dovrebbero ripensare alla stesura dei propri contratti, evitando clausole che limitino eccessivamente i diritti dei consumatori. Quindi, non dovrebbero includere clausole che consentano loro di modificare le proprie condizioni in qualsiasi momento, senza preavviso per il diretto interessato. Inoltre, dovrebbero riorganizzare le proprie politiche sulla privacy. In secondo luogo, data la sensibilità di questi dati, i consumatori non dovrebbero essere spinti ad acquistare "in fretta" questi test. Infatti, l'introduzione di alcune sospensioni nel processo - che incoraggiano la riflessione, e consentono ai consumatori di cambiare idea - potrebbe contribuire al rispetto del GDPR. Inoltre, sarebbe utile per queste aziende prevedere un periodo di riflessione anche tra l'acquisto e la lavorazione del campione genetico, per tutelare il più possibile la privacy dei propri consumatori¹⁹. Infine, qualsiasi azienda che effettui un test genetico dovrebbe potere offrire ai consumatori la possibilità di cancellare i dati genetici, e di distruggere il campione, una volta inviati gli esiti del test. Invece, per quanto concerne il lungo periodo, sono due le possibili soluzioni. Da un lato, sarebbe necessaria una nuova legislazione che disciplini, espressamente, i diritti individuali in materia di dati genetici. Una normativa, minuziosa ed appositamente dettagliata, porrebbe fine a diverse delle problematiche appena esaminate. Dall'altro, dovrebbe essere introdotta una specifica legislazione a livello nazionale, e potenziata la collaborazione internazionale per sviluppare norme universali applicabili a livello mondiale²⁰. In particolare, quest'ultima potrebbe essere di grande aiuto ai consumatori, a causa della natura internazionale dei servizi a cui potrebbero accedere²¹. Tuttavia, in un simile contesto persistono, comunque, rischi e incertezze²². Innanzitutto, non conosciamo tutte le modalità attraverso le quali i nostri dati genetici potrebbero essere utilizzati in futuro. Così come, non possiamo modificare questi dati, che saranno sempre riconducibili a noi. Infatti, gli stessi possono essere utilizzati per molti altri scopi, diversi da quelli ai quali abbiamo consentito, esprimendo il nostro consenso²³.

Note e riferimenti bibliografici

1 Cfr. E. SCIANÓ, Adozioni e social network: nella ricerca delle origini possibili pericoli per la famiglia adottiva, in *Cammino Diritto (Soc. Gen.)*, 2021, 2.

2 F. TORRICELLI, A. BARONCINI, I test genetici fai-da-te Panoramica di un “mercato” complesso e in rapida evoluzione, Parte III, in *Toscana Medica*, mensile di informazione e dibattito per i medici toscani, a cura dell’ordine dei medici e degli odontoiatri di Firenze, 2016, 11, 33.

3 F. TORRICELLI, A. BARONCINI, Test genomici venduti direttamente ai consumatori: cautela è la parola d’ordine dei medici di famiglia del Regno Unito, in *Toscana Medica*, mensile di informazione e dibattito per i medici toscani, a cura dell’ordine dei medici e degli odontoiatri di Firenze, 2020, 7.

4 A. M. PHILLIPS, Only a click away - DTC genetics for ancestry, health, love...and more: a view of the business and regulatory landscape, in *Applied & Translational Genomics*, 2016, 8, 22.

5 A. M. PHILLIPS, Buying Your Genetic Self Online: Pitfalls and Potential Reforms in DNA Testing, in *IEE Security & Privacy*, 2019, vol. 17, 3, 3-6.

6 A. M. PHILLIPS, Only a click away - DTC genetics for ancestry, health, love...and more: a view of the business and regulatory landscape, cit., 18, nota n. 14. Es. African Ancestry, African DNA, Family Tree DNA, Ancestry DNA, My Heritage DNA, e Gene By Gene.

7 Cfr. www.ancestry.it

8 Cfr. www.genebygene.com

9 A. M. PHILLIPS, Buying Your Genetic Self Online: Pitfalls and Potential Reforms in DNA Testing, in *IEE Security & Privacy*, cit., 18-19. Storicamente, le popolazioni indigene, nei diversi paesi, sono state emarginate e sfruttate, anche attraverso il loro coinvolgimento nella ricerca sanitaria. Spesso accade che queste aziende si inseriscono nel mercato genetico, promettendo di offrire informazioni sulle proprie origini, ma i database di questi DTC non sono molto rappresentativi di questi gruppi etnici, o delle minoranze in generale. Perciò, aumentare la diffusione e il ricorso a questi test genealogici, incentrati sulle origini etniche, può servire ad alimentare ulteriori divisioni razziali.

10 Cfr. www.myheritage.it

11 I laboratori di My Heritage sono certificati CLIA (Clinical Laboratory Improvement Amendments), uno standard tecnico che indica che tutti i tecnici di laboratorio, che analizzano i campioni di DNA, hanno ottenuto un livello di qualifica specifico. Inoltre questi laboratori sono accreditati CAP, che costituisce il livello di certificazione più elevato per questo tipo di laboratori negli Stati Uniti.

12 La componente etnica di quest’analisi è stata minuziosamente selezionata da My Heritage, che a questo scopo ha dato vita al progetto sulle Popolazioni Fondatrici. Sono stati coinvolti più di 5.000 partecipanti, selezionati singolarmente tra i 92.000.000 di utenti, in base ai rispettivi alberi genealogici, e sono risultati idonei a partecipare solo coloro, i quali antenati provenivano dalla stessa regione o etnia per diverse generazioni. Le Popolazioni Fondatrici sono persone i cui antenati sono vissuti nella stessa area geografica per diverse generazioni, perciò il loro DNA è fortemente caratteristico di quel territorio: analizzando il DNA dei partecipanti a questo progetto, My Heritage ha definito un profilo per ciascuna regione che riflette le sue specifiche sequenze del DNA. My Heritage ha utilizzato un’esclusiva procedura statistica, Analisi delle Componenti Principali, utile a garantire che ogni popolazione sia strettamente correlata, eliminando dati anomali e persone che non avevano informazioni corrette riguardo alla propria ascendenza. Il risultato ottenuto costituisce un riferimento ricco e coerente di 42 popolazioni fondatrici, ed è considerato il risultato migliore di questo tipo, a livello mondiale. Quando My Heritage analizza il DNA di un utente, utilizza questo riferimento per identificare la porzione etnica del campione rispetto a queste etnie, attribuendo ad ognuna un valore in percentuale. Questa è la Stima di Etnia.

13 L’acquisto del cd Corredo My Heritage DNA, il kit per prelevare il proprio DNA, avviene online al costo di

59,00 euro.

14 Cfr. www.myheritage.it per approfondire

15 Cfr. www.legacytree.com

16 F. TORRICELLI, Intervento, Convegno “In cerca delle proprie origini: tra diritto, scienza e storia”, Firenze, Istituto degli Innocenti, 16 Aprile 2019.

17 Regolamento (UE) del Parlamento europeo e del Consiglio, 27 Aprile 2016, n. 679, Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati Personali.

18 Art. 9, co.1, GDPR: “É vietato trattare dati personali che rivelino l’origine razziale o etnica, [...], nonché trattare dati genetici, dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, dati relativi alla salute..”.

19 A. M. PHILLIPS, Buying Your Genetic Self Online: Pitfalls and Potential Reforms in DNA Testing, cit., 6-8.

20 Questa specifica soluzione potrebbe essere l’ideale per paesi come l’Inghilterra e gli Stati Uniti, che non sono membri dell’UE, quindi non sarebbero soggetti all’applicazione del GDPR. Altrimenti, in mancanza di specifiche norme universali ad hoc applicabili a livello mondiale, questi paesi potrebbero legiferare in autonomia, con il rischio di creare normative a sé stanti rispetto agli altri stati.

21 A. M. PHILLIPS, Buying Your Genetic Self Online: Pitfalls and Potential Reforms in DNA Testing, cit., 8-12.

22 Cfr. L. BIANCHI, P. LIÓ, Scienze forensi e DNA, in *Le Scienze* (ed. it. Scientific American), 2009, 493.

23 A. M. PHILLIPS, Buying Your Genetic Self Online: Pitfalls and Potential Reforms in DNA Testing, cit., 8-12.

* Il simbolo {https/URL} sostituisce i link visualizzabili sulla pagina:

<https://rivista.camminodiritto.it/articolo.asp?id=6743>