

DANNO DA WRONGFUL LIFE E NUOVE TECNOLOGIE
GENETICHE

*WRONGFUL LIFE DAMAGES AND NEW GENETIC
TECHNOLOGIES*

Actualidad Juridica Iberoamericana N° 18, febrero 2023, ISSN: 2386-4567, pp. 306-317



Marco RIZZUTI

ARTICOLO CONSEGNATO: 11 de octubre de 2022

ARTICOLO APPROBATO: 5 de diciembre de 2022

ABSTRACT: Il contributo mira ad analizzare come la formula del cosiddetto danno da *wrongful life* sia suscettibile di venire riconfigurata in relazione a nuove tecnologie emergenti, avendo particolare riguardo sia all'ambito della procreazione assistita sia a quello delle prospettive connesse alla possibile diffusione del ricorso all'*editing* genetico.

PAROLE CHIAVE: *Wrongful life*; danni risarcibili; *gene editing*.

ABSTRACT: *The paper aims at analyzing how wrongful life damages could be reshaped by new and emerging technologies with particular regard to assisted reproductive technologies and to the perspectives of a widespread use of gene editing.*

KEY WORDS: *Wrongful life, damages, gene editing.*

SOMMARIO.- I. PREMESSE.- II. WRONGFUL LIFE E PROCREAZIONE ASSISTITA.- III. WRONGFUL LIFE E GENOME EDITING.

I. PREMESSE.

La formula del cosiddetto danno da *wrongful life* allude, com'è noto, alla eventualità in cui sia il fatto stesso dell'esistenza a poter risultare un pregiudizio per il nato, di talché la condotta procreativa andrebbe considerata fonte di responsabilità.

Considerazioni sulla potenziale dannosità di tale condotta sono molto più risalenti di quanto si potrebbe pensare, dal momento che già nel diritto comune e in quello canonico si era posto il problema se lo scopo di evitare la nascita di *monstra* o di figli malati potesse fondare un'esenzione dall'adempimento del *debitum coniugale* in particolari circostanze¹. In un senso più ampio, la moderna filosofia utilitarista definiva un «crimine morale» generare una persona senza potergli assicurare «almeno le normali probabilità di condurre un'esistenza desiderabile», ovvero il non essere schiacciati dalla povertà, dalle malattie e dalla mancanza di autonomia².

Venendo quindi al Novecento giuridico, nel nostro ordinamento una, all'epoca celebre, decisione giudiziaria ebbe modo di riconoscere il diritto del figlio ad essere risarcito dai genitori che concependolo gli avevano trasmesso la lue³, mentre oltreoceano il dibattito si apriva con l'azione intentata da un figlio naturale che chiedeva al padre il risarcimento dei danni morali «*for the deprivation of his right to be a legitimate child, to have a normal home, to have a legal father, to inherit from his father... and for being stigmatized as a bastard*», a fronte della quale i giudici, pur ritenendo che il genitore adultero fosse in torto, preferirono tuttavia rimettere al legislatore la delimitazione dei presupposti di risarcibilità dei danni da *wrongful life*⁴.

Ai nostri giorni, comunque, la tematica in esame manifesta sempre più di frequente un interessante legame con le questioni poste della regolazione delle nuove tecnologie in campo biomedico e genetico.

1 TESTUZZA, M.S.: "De coniugio leprosorum: antiche questioni di bio-diritto", *Forum Historiae Iuris*, 15 novembre 2012.

2 MILL, J.S.: *On liberty*, London, 1859, trad. it., Milano, 1981, p. 141 ss.

3 Trib. Piacenza, 31 luglio 1950, in *Foro it.*, 1951, I, c. 987, su cui si veda RESCIGNO, P.: "Il danno da procreazione", *Riv. dir. civ.*, 1956, 614 ss.

4 Appellate Court of Illinois, 3 aprile 1963, *Zepeda vs. Zepeda*, su cui si veda BRUNETTA D'USSEAUX, F.: *Esistere per il diritto*, Milano 2001, p. 125 ss.

• Marco Rizzuti

Ricercatore tdB di Diritto Privato
Università degli Studi di Firenze

II. WRONGFUL LIFE E PROCREAZIONE ASSISTITA.

Riproponendo in termini attualizzati le questioni relative alle irresponsabili condotte procreative del passato, potremmo così discutere se la costituzione di *status* anomali in conseguenza dell'applicazione di tecniche procreative illecite sia suscettibile di rilevare anche in termini di danno risarcibile. Invero, rispetto ai nuovi modelli familiari oramai ampiamente accettati nel mondo occidentale il dubbio ha poca ragione di porsi, ma in ipotesi più problematiche, come ad esempio la deliberata procreazione di un figlio orfano in seguito al ricorso alla fecondazione *post mortem*, potrebbe forse anche acquisire una qualche plausibilità⁵.

Una maggior concretezza dimostrano invece le casistiche, emerse in vari contesti giuridici, con riferimento alle pretese risarcitorie originate da scambi colposi di gameti o di embrioni, fra cui si va ad inserire anche l'ipotesi in cui siano gli stessi nati a far valere il pregiudizio conseguente dall'aver un colore della pelle più scuro di quello dei genitori, e dall'aver quindi subito discriminazioni e atteggiamenti dispregiativi da parte dei coetanei. Occorre però rilevare come i giudici anglosassoni cui si è posto il problema abbiano escluso la risarcibilità, anche perchè «*In a modern civilised society the colour of their skin – no more than the colour of their eyes or their hair or their intelligence or their height – cannot and should not count as connoting some damage to them. To hold otherwise would not only be adverse to the self-esteem of the children themselves but anathema to the contemporary views of right thinking people*»⁶. Prescindendo pure da ogni valutazione circa il forse eccessivo ottimismo dei giudicanti sulla totale irrilevanza, anche fattuale, di questo genere di discriminazioni nelle odierne società multiculturali, resta il fatto che in altre giurisdizioni gli ipotizzati danni da *loss of genetic affinity*, non di rado connessi anche a questioni più o meno esplicitamente razziali, sono stati invece riconosciuti, ma non al nato bensì ai genitori⁷.

5 Ci eravamo posti il problema in RIZZUTI, M.: "Diritto successorio e procreazione assistita", *BioLaw Journal*, 2015, 3, p. 29 ss.

6 High Court of Justice in Northern Ireland, *A (A Minor) & Ors vs. A Health & Social Services Trust [2010] NIQB 108*, 13 ottobre 2010, in www.biodiritto.org.

7 Singapore Court of Appeal, *ACB vs. Thomson Medical Pte Ltd & Ors [2017] SGCA 20*, in www.biodiritto.org, ha riconosciuto alla madre il diritto al risarcimento del danno in seguito alla nascita di una bambina con un colore della pelle diverso da quello degli altri membri della famiglia a causa di uno scambio colposo di gameti, in quanto "*The ordinary human experience is that parents and children are bound by ties of blood and this fact of biological experience - heredity - carries deep socio-cultural significance... And when, as in the present case, a person has been denied this experience due to the negligence of others then she has lost something of profound significance and has suffered a serious wrong... This loss of 'affinity' can also result in social stigma and embarrassment arising out of the misperceptions of others, as was the case here*". Anche nell'esperienza giuridica nordamericana casi di questo genere, spesso connotati in senso razziale, non sono affatto infrequenti. Del resto, pure nel nostro ordinamento la tanto discussa decisione sul celebre caso dello scambio di embrioni all'Ospedale Pertini (Trib. Roma, 8 agosto 2014, in *Fam. dir.*, 2014, p. 929 ss., con nota di BUGETTI, M.N.: "Scambio di embrioni e attribuzione della genitorialità"), una volta escluso che i genitori genetici abbiano alcun diritto a costituire un rapporto con i nati, ha però esplicitamente lasciato aperta la via di una "tutela solo risarcitoria".

Insomma, non sembra tanto che il problema stia in una necessaria irrisarcibilità del pregiudizio nascente da questa tipologia di errori medici, quanto per l'appunto nell'impossibilità per il nato di far valere la sua stessa esistenza come fonte di danno, laddove altri soggetti pregiudicati in sostanza dalla medesima vicenda possono risultare legittimati a farlo. In questi termini l'impostazione è dunque analoga a quella che caratterizza le più note vicende in cui la *malpractice* riguarda la diagnosi prenatale di anomalie o malformazioni fetali, rispetto alle quali è stata configurata a livello giurisprudenziale in numerosi ordinamenti una tutela risarcitoria per il danno cagionato alla madre, ma anche ad altri familiari stretti, da una nascita indesiderata (*wrongful birth*), intesa come conseguenza di un errore medico che abbia impedito una tempestiva scelta abortiva, mentre si tende per lo più ad escludere, almeno da noi specie dopo gli aspri dibattiti prima francese e poi italiano, che un simile risarcimento possa competere al nato che invochi un preteso diritto a non nascere, o meglio a non nascere se non sano, esito che peraltro rafforza l'effettiva autonomia della donna, giacché altrimenti l'aborto finirebbe per essere reso paradossalmente obbligatorio⁸.

III. WRONGFUL LIFE E GENOME EDITING.

Un quadro potenzialmente differente, ed anzi rovesciato, si potrebbe però presentare, in un futuro magari non lontano, qualora l'alternativa non dovesse porsi in termini di "diritto a non nascere se non sano" ma piuttosto di "diritto a non nascere se non editato", ovvero, in termini positivi, a beneficiare delle nuove tecniche di *editing* genetico.

Alludiamo naturalmente allo sviluppo della tecnica detta *CRISPR-Cas9*, nota per l'appunto anche come *gene editing* proprio in quanto consente di "correggere le bozze" del DNA umano in una maniera incomparabilmente più precisa, efficiente e meno costosa che nel recente passato⁹. La prima applicazione conosciuta di

8 Cour de Cassation, 17 novembre 2000, *affaire Perruche*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2001, I, p. 209 ss., con nota di PALMERINI, E.: "Il diritto a nascere sani e il rovescio della medaglia: esiste un diritto a non nascere affatto?", e poi da noi Cass., 2 ottobre 2012, n. 16754, in *Corr. giur.*, 2013, p. 45 ss., con nota di MONATERI, P.G.: "Il danno al nascituro e la lesione della maternità cosciente e responsabile", condannarono i medici che non avevano adeguatamente informato la madre sulle anomalie del feto, negandole così la possibilità di una scelta abortiva, a risarcire il danno non soltanto a costei ma anche al nato. I possibili sviluppi in questa direzione sono stati però bloccati dall'intervento del legislatore francese (*loi n° 2002-303 du 4 mars 2002*, cosiddetta *loi anti-Perruche*) e del nostro supremo organo nomoflattico (Cass., sez. un., 22 dicembre 2015, n. 25767, in *Dir. civ. cont.*, 6 gennaio 2016, con nota di PIRAINO, F.: "Nomina sunt consequentia rerum anche nella controversia sul danno al concepito per malformazioni genetiche"), per cui allo stato risulta da escludere, negli ordinamenti in questione ed invero anche in molti altri, la configurabilità giuridica di un diritto del nato al risarcimento del danno da nascita. Si veda al riguardo, anche per ulteriori riferimenti, FOGLIA, M.: "Diritto a non nascere (se non sano)", in *Dig. disc. priv.*, Agg. XI, Torino, 2018, pp. 135-163.

9 *CRISPR* è l'acronimo di "clustered regularly interspaced short palindromic repeats", mentre *Cas9* indica una proteina: com'è noto, il premio Nobel per la chimica 2020 è stato assegnato alle due scienziate, E. Charpentier e J.A. Doudna, che hanno sviluppato tale tecnica. Si possono vedere al riguardo, senza alcuna pretesa di completezza: MEI, Y., & AL.: "Recent Progress in CRISPR/Cas9 Technology", *Journal of Genetics and Genomics*, 20 febbraio 2016; MELDOLESI, A.: *E l'uomo creò l'uomo. CRISPR e la rivoluzione dell'editing genomico*, Torino, 2017; MITALPOV, S.: "Correction of a pathogenic gene mutation in human embryos",

tale tecnica ad esseri umani si è avuta in Cina nel 2015, quando i ricercatori sono riusciti a correggere le anomalie cromosomiche di alcuni embrioni umani utilizzati a scopo di ricerca, il che è perfettamente lecito nel Paese asiatico ma non solo, e successivamente distrutti¹⁰. Ancora più clamoroso è stato però il passaggio ulteriore, verificatosi pure questa volta in Cina, con la nascita verso le fine del 2018 di due gemelle, note come Lulu e Nana, le quali, per effetto di un'applicazione dell'*editing* genetico allo scopo di inattivare la proteina *CCR5*, sarebbero nate geneticamente immuni all'HIV¹¹.

Non si tratta dunque più di scartare, in seguito agli esiti della diagnosi preimpianto, l'embrione malato ma di modificarlo, per cui l'alternativa alla vita malata non è più la mera non vita bensì una sorta di precocissima terapia¹², peraltro forse paradossalmente compatibile con quel frammento della nostra disciplina interna che deroga al divieto di ricerca sperimentale sugli embrioni umani laddove si tratti di operazioni che vadano a vantaggio della salute del singolo embrione interessato¹³. In tale contesto, diverrebbe dunque tutt'altro che

Nature, 24 agosto 2017, pp. 413-419; DAVIES, K.: *Editing Humanity: The CRISPR Revolution and the New Era of Genome Editing*, New York, 2020; ISAACSON, W.: *The Code Breaker: Jennifer Doudna, Gene Editing, and the Future of the Human Race*, New York, 2021. Per una panoramica dei primi approcci adottati in differenti ordinamenti al riguardo si possono vedere AA. VV.: *Human Germline Genome Modification and the Right to Science. A Comparative Study of National Laws and Policies* (a cura di A. BOGGIO, C.P.R. ROMANO, J. ALMQVIST), Cambridge UK, 2022, nonché lo *Study "Genome editing in humans. A survey of law, regulation and governance principles"* pubblicato nel giugno 2022 dallo *Science and Technology Options Assessment (STOA)* del Parlamento Europeo.

- 10 Cfr. LIANG, P., & AL.: "CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human trippronuclear zygotes", *Protein & Cells*, 2015, 5, pp. 363-372.
- 11 Non è mai stata del tutto chiarita la sorte di He Jiankui, l'autore dell'esperimento, sconfessato dall'università di appartenenza, il che in un regime totalitario particolarmente allergico alla trasparenza (come le successive vicende relative alle origini della pandemia da covid-19 avrebbero ampiamente confermato) di per sé non meraviglia più di tanto, mentre qualche dubbio sorge di fronte all'ipotesi che, per l'appunto in un siffatto contesto, un esperimento del genere possa essere stato davvero una sua iniziativa solitaria. Peraltro, non si è mancato di rilevare come la stessa inattivazione della proteina *CCR5* sia suscettibile anche di potenziare le capacità cognitive, il che getta ulteriore luce su possibili finalità di *human enhancement* sottese all'esperimento (cfr. SILVA A., & AL.: "CCR5 Is a Therapeutic Target for Recovery after Stroke and Traumatic Brain Injury", *Cell*, 21 febbraio 2019). Sulla peculiare vicenda si possono vedere anche: BONOMELLI, S.: "Gene Editing embrionale: il vaso di Pandora è stato scopercchiato? Riflessioni a margine del caso di Jiankui He", *BioLaw Journal*, 2019, 3, p. 67 ss.; nonché DE MIGUEL BERIAIN, I., MASTRANGELO, L.: "Cosa c'è di sbagliato nel modificare la linea germinale?", *BioLaw Journal*, 2020, 1, p. 231 ss.; ALONSO, M., SAVULESCU, J.: "He Jiankui's gene-editing experiment and the non-identity problem", *Bioethics*, 12 marzo 2021.
- 12 A proposito della superiorità etica dell'*editing* genetico rispetto alla selezione embrionaria cfr. GYNGELL, C., & AL.: "The ethics of germline gene editing", *Journal of Applied Philosophy*, 2017, pp. 498-513; CAVALIERE, G.: "Genome editing and assisted reproduction: Curing embryos, society or prospective parents?", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2018, pp. 215-225; HAMMERSTEIN, A.L.V.: "Is selecting better than modifying? An investigation of arguments against germline gene editing as compared to preimplantation genetic diagnosis", *BMC Medical Ethics*, 21 novembre 2019.
- 13 Il riferimento è all'art. 13, comma 2 (nonché comma 3, lettera b), della legge 19 febbraio 2004, n. 40. Un richiamo alle ricadute di tale disciplina con riferimento all'*editing* genetico si può leggere nel parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 23 febbraio 2017, su *L'editing genetico e la tecnica CRISPR-Cas9: considerazioni etiche*, ma si possono vedere al riguardo anche IAGNEMMA, C.: "L'editing genetico: una sfida (anche) normativa", *Riv. it. med. leg.*, 2019, 4, pp. 1309-1318, e CONDITI, N.: "Il diritto a nascere con un patrimonio genetico non arbitrariamente modificato come limite alla legittimità delle manipolazioni genetiche embrionali", *BioLaw Journal*, 2020, 1, pp. 251-271. Beninteso, il legislatore storico non poteva avere in mente tale ipotesi nella stesura del testo, ed è ben difficile immaginarlo favorevole in termini generali alle possibilità schiuse dalle manipolazioni genetiche, ma ciò non toglie che una siffatta traccia, comunque rinvenibile nel menzionato frammento di una disciplina oramai scardinata, potrebbe essere

peregrina anche l'ipotesi di un risarcimento del danno che il nato richieda nei confronti di medici che per un errore in fase di diagnosi preimpianto non abbiano individuato tempestivamente le anomalie genetiche dell'embrione suscettibili di essere editate, ovvero che abbiano effettuato in maniera inesatta o incompleta gli stessi interventi di *genome editing*, ed al limite pure nei confronti dei genitori che a tali interventi non abbiano consentito¹⁴.

D'altra parte, il ricorso a tecniche circondate da notevoli incertezze scientifiche, anche in ordine ai possibili effetti collaterali, potrebbe invero costituire di per sé una fonte di ancor più gravi pregiudizi, per cui non sarebbe affatto implausibile nemmeno l'opposta ipotesi di un danno da *editing*. A maggior ragione dovremmo considerare senz'altro risarcibile il danno arrecato da chi abbia dolosamente voluto applicare il *genome editing* non in senso terapeutico ma tutt'al contrario allo scopo di provocare l'insorgere di una condizione di anomalia¹⁵.

Del resto, anche lasciando da parte una siffatta ipotesi estrema, e ipotizzando ragionevolmente un progressivo superamento delle incertezze tecniche, proprio un *gene editing* perfettamente riuscito potrebbe risultare di per sé pregiudizievole per un'ulteriore situazione giuridica soggettiva postulabile in capo al nato, cioè quello che nel dibattito bioetico, soprattutto nordamericano, viene indicato come un "diritto ad un futuro aperto" ovvero alla non predestinazione¹⁶, che potrebbe persino sostanziarsi in un "diritto alla disabilità"¹⁷ quasi intesa come condizione identitaria.

utilmente impiegata nel dibattito circa l'ammissibilità dell'applicazione di nuove tecniche pressoché impensabili quando le norme in questione furono scritte. Le medesime argomentazioni potrebbero, del resto, valere anche con riguardo all'ancor più risalente Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997, il cui art. 13 vieta bensì gli interventi sul genoma umano ma prevede un'analoga eccezione per il caso in cui ricorrano ragioni preventive o terapeutiche.

- 14 Si veda al riguardo PAYÁN ELLACURIA, E.: "Children's civil liability actions regarding parental germinal gene-editing decisions", *BioLaw Journal*, 2021, I, pp. 397 ss. Naturalmente, la questione andrebbe discussa in concreto anche e soprattutto sulla base delle eventuali normative che proibissero, consentissero o limitassero il ricorso all'*editing* genetico, ma che al momento sono ancora di là da venire.
- 15 Il caso è estremo ma invero non impossibile da ipotizzare. Si potrebbe immaginare un medico che persegua progetti mengeliani oppure anche un genitore che desideri un figlio affetto dalla sua stessa patologia, come nel ben noto caso della coppia di sordi che volevano un figlio con la loro stessa caratteristica, opzione che a nostro avviso può essere reputata ammissibile laddove si tratti di selezione embrionaria (sarebbe eugenetica di Stato imporre l'impianto dell'embrione sano laddove i genitori per qualsivoglia ragione vogliono invece dare una *chance* di vita a quello malato), ma non già qualora, come in prospettiva accadrebbe con il *gene editing*, si tratti di modificare un embrione originariamente sano. In proposito si può vedere, anche per ulteriori riferimenti, BALDINI, G.: "Eugenetica alla rovescia: selezione embrionaria per avere un figlio non udente", in *Medicina, bioetica e diritto. I problemi e la loro dimensione normativa* (a cura di F. GIUNTA, P. FUNGHI), Milano, 2012, pp. 32-38.
- 16 Il punto di partenza del dibattito non riguardava le nuove tecnologie bensì le problematiche attinenti alle scelte genitoriali in merito all'educazione dei figli (cfr. FEINBERG, J.: "The Child's Right to an Open Future", in *Whose Child?*, (a cura di W. AIKEN, H. LAFOLLETTE), Totowa NJ, 1980, pp. 124-153), ma il tema è stato poi sviluppato con riferimento alla diagnosi preimpianto ed alle possibili scelte dei genitori in ordine alle stesse caratteristiche genetiche dei nati, soprattutto da DAVIS, D.: "Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future", *The Hastings Center Report*, 1997, 2, pp. 7-15, e quindi dalla medesima DAVIS, D.: *Genetic Dilemmas: Reproductive Technology, Parental Choices, and Children's Futures*, New York, 2001.
- 17 Si veda in proposito BENSTON, S.: "CRISPR, a Crossroads in Genetic Intervention: Pitting the Right to Health against the Right to Disability", *Laws*, 18 febbraio 2016.

Non ci sembra però affatto scontato dover riconoscere l'effettiva riconoscibilità, e quindi la eventuale risarcibilità in caso di lesione, di una posizione di questo tipo, che oltretutto rischierebbe di travolgere l'ammissibilità di molto meno avveniristiche possibilità terapeutiche, a partire dall'immunizzazione vaccinale obbligatoria degli infanti. E si potrebbe del resto fondatamente dubitare che un criterio per cui ogni scelta vada rinviata onde non precludere future opzioni sia sempre il più idoneo¹⁸, in quanto non di rado anche il non agire è una scelta ed ha conseguenze, come il menzionato caso delle vaccinazioni dimostra meglio di altri.

Ad ogni modo, la lesione di un ipotetico diritto al futuro aperto, ravvisabile a ben vedere sia nell'*editing* sia nel mancato ma possibile *editing*, andrebbe infatti valutata alla luce di una considerazione più ampia del contesto sociale, attuale e prossimo venturo, in cui tali vicende andrebbero a collocarsi, e nel quale potrebbero anche manifestarsi fenomeni di discriminazione nei confronti delle persone editate o di quelle non editate. Del resto, nemmeno può essere sottaciuto il nesso fra *genome editing* e *human enhancement*, in quanto già nel menzionato pionieristico caso cinese del 2018 più che di mera terapia parrebbe essersi trattato di prevenzione e, in un certo senso, anche di potenziamento¹⁹. Di conseguenza, potremmo credibilmente figurarci sia il soggetto che si ritiene danneggiato dal non aver potuto godere di tali benefici, sia quello che tutt'al contrario all'esistenza "potenziata" ne avrebbe preferita una "normale" cui però non ha potuto avere accesso.

A questo punto, tuttavia, il quadro rischia di farsi ben più complesso, in quanto non avremmo un parametro di valutazione che non sia del tutto soggettivistico. Oltretutto, va considerato che molti tratti, psicologici e non solo, che potrebbero interessare ai potenziali genitori non sono mendeliani ma poligenetici, e si collocano quindi al crocevia di una complicatissima rete di possibili scelte, per cui ci sembra senz'altro condivisibile l'invito del bioeticista ad un approccio giuridico che si limiti a "prevent serious harms", ma non si avventuri in tentativi di "*micro-managing parental choices that shape the traits of their children*"²⁰.

18 Beninteso, in alcuni casi, come quello eclatante dei minori intersessuali, proprio questo sarebbe, a nostro avviso, il criterio più adeguato (cfr. GIACOMELLI, L.: "Quando la vita infrange il mito della 'normalità': il caso dei minori intersessuali", *Riv. crit. dir. priv.*, 2012, 4, pp. 597-636; nonché RIZZUTI, M.: "Il problema degli interventi chirurgici di 'normalizzazione' dei neonati intersessuali", in *Identità e salute del minore. Problematiche attuali* (a cura di A. BUCELLI), Pisa, 2021, pp. 199-211), ma ciò non toglie che una sua generalizzazione potrebbe risultare invece insostenibile.

19 RAPOSO, V.L.: "When parents look for a 'better' child (reproductive choices and genetic planning)", *BioLaw Journal*, 2021, 1, pp. 407 ss., evidenzia la difficoltà di distinguere in concreto le scelte strettamente attinenti alla sfera sanitaria dalle altre e ritiene quindi che sarebbe più opportuno lasciare maggiore libertà ai genitori anche con riferimento alle seconde, dal momento che "After all, is serendipity really more valuable than planning?... Rather than fearing genetics, we should embrace it. We can do better than chance".

20 Così ANOMALY, J., & AL.: "Great minds think different: Preserving cognitive diversity in an age of gene editing", *Bioethics*, 2 aprile 2019. Del medesimo autore si può vedere inoltre ANOMALY, J.: *Creating Future People. The Ethics of Genetic Enhancement*, New York, 2020, ma sui rischi sempre connessi ad un'eccessiva invadenza del diritto in questi ambiti è d'obbligo il richiamo a RODOTÀ, S.: *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006.

Andrebbero, dunque, distinte le fattispecie, relativamente più semplici, in cui venga in gioco un pregiudizio fisico diretto, cioè per l'appunto un "serious harm", come ad esempio nei casi di un mancato *editing* che determini la nascita di un soggetto affetto da gravi anomalie invece che sano, ovvero specularmente di un *editing* che abbia determinato l'insorgere di condizioni patologiche, da tutte le altre più svariate combinazioni in cui ci sembra più saggio rinunciare ad una responsabilizzazione di eventuali scelte genitoriali e farle piuttosto ricadere, così come varie altre ipotesi più o meno tecnologiche, nell'ambito delle libere modalità di esercizio dell'autonomia procreativa²¹. Soltanto nel primo gruppo di ipotesi, dunque, una risposta nel senso di riconoscere in capo al nato un diritto al risarcimento del danno da *wrongful life* nei confronti di medici e/o genitori potrebbe risultare ragionevolmente sostenibile a livello sistematico.

21 Ci eravamo già espressi in tal senso in RIZZUTI, M.: "Editing genetico e diritto di famiglia", n *Relazioni, Famiglie, Società* (a cura di B. AGOSTINELLI, V. CUFFARO), Torino, 2020, pp. 221-244: il contributo mirava soprattutto a riflettere sulle ricadute della nuova tecnica in materia di diritto delle relazioni familiari, mentre in questa sede ci siamo concentrati maggiormente sul versante della responsabilità civile.

BIBLIOGRAFIA

AA. VV.: *Human Germline Genome Modification and the Right to Science. A Comparative Study of National Laws and Policies* (a cura di A. BOGGIO, C.P.R. ROMANO, J. ALMQVIST), Cambridge UK, 2022

ALONSO, M., SAVULESCU, J.: "He Jiankui's gene-editing experiment and the non-identity problem", *Bioethics*, 12 marzo 2021.

ANOMALY, J., & AL.: "Great minds think different: Preserving cognitive diversity in an age of gene editing", *Bioethics*, 2 aprile 2019

ANOMALY, J.: *Creating Future People. The Ethics of Genetic Enhancement*, New York, 2020

BALDINI, G.: "Eugenetica alla rovescia: selezione embrionaria per avere un figlio non udente", in *Medicina, bioetica e diritto. I problemi e la loro dimensione normative* (a cura di F. GIUNTA, P. FUNGHI), Milano, 2012, pp. 32-38

BENSTON, S.: "CRISPR, a Crossroads in Genetic Intervention: Pitting the Right to Health against the Right to Disability", *Laws*, 18 febbraio 2016

BONOMELLI, S.: "Gene Editing embrionale: il vaso di Pandora è stato scoperto? Riflessioni a margine del caso di Jiankui He", *BioLaw Journal*, 2019, 3, p. 67 ss.

BRUNETTA D'USSEAU, F.: *Esistere per il diritto*, Milano 2001

BUGETTI, M.N.: "Scambio di embrioni e attribuzione della genitorialità", *Fam. dir.*, 2014, p. 929 ss.

CAVALIERE, G.: "Genome editing and assisted reproduction: Curing embryos, society or prospective parents?", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2018, pp. 215-225

CONDITI, N.: "Il diritto a nascere con un patrimonio genetico non arbitrariamente modificato come limite alla legittimità delle manipolazioni genetiche embrionali", *BioLaw Journal*, 2020, 1, pp. 251-271

DAVIES, K.: *Editing Humanity: The CRISPR Revolution and the New Era of Genome Editing*, New York, 2020

DAVIS, D.: "Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future", *The Hastings Center Report*, 1997, 2, pp. 7-15

DAVIS, D.: *Genetic Dilemmas: Reproductive Technology, Parental Choices, and Children's Futures*, New York, 2001

DE MIGUEL BERIAIN, I., MASTRANGELO, L.: "Cosa c'è di sbagliato nel modificare la linea germinale?", *BioLaw Journal*, 2020, 1, p. 231 ss.

FEINBERG, J.: "The Child's Right to an Open Future", in *Whose Child?*, (a cura di W. AIKEN, H. LAFOLLETTE), Totowa NJ, 1980, pp. 124-153

FOGLIA, M.: "Diritto a non nascere (se non sano)", in *Dig. disc. priv.*, Agg. XI, Torino, 2018, pp. 135-163

GIACOMELLI, L.: "Quando la vita infrange il mito della 'normalità': il caso dei minori intersessuali", *Riv. crit. dir. priv.*, 2012, 4, pp. 597-636

GYNGELL, C., & AL.: "The ethics of germline gene editing", *Journal of Applied Philosophy*, 2017, pp. 498-513

HAMMERSTEIN, A.L.V.: "Is selecting better than modifying? An investigation of arguments against germline gene editing as compared to preimplantation genetic diagnosis", *BMC Medical Ethics*, 21 novembre 2019

IAGNEMMA, C.: "L'editing genetico: una sfida (anche) normativa", *Riv. it. med. leg.*, 2019, 4, pp. 1309-1318

ISAACSON, W.: *The Code Breaker: Jennifer Doudna, Gene Editing, and the Future of the Human Race*, New York, 2021

LIANG, P., & AL.: "CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes", *Protein & Cells*, 2015, 5, pp. 363-372

MEI, Y., & AL.: "Recent Progress in CRISPR/Cas9 Technology", *Journal of Genetics and Genomics*, 20 febbraio 2016

MELDOLESI, A.: *E l'uomo creò l'uomo. CRISPR e la rivoluzione dell'editing genomico*, Torino, 2017

MILL, J.S.: *On liberty*, London, 1859

MITALIPOV, S.: "Correction of a pathogenic gene mutation in human embryos", *Nature*, 24 agosto 2017, pp. 413-419

MONATERI, P.G.: "Il danno al nascituro e la lesione della maternità cosciente e responsabile", *Corr. giur.*, 2013, p. 45 ss.

PALMERINI, E.: "Il diritto a nascere sani e il rovescio della medaglia: esiste un diritto a non nascere affatto?", *Nuova giur. civ. comm.*, 2001, I, p. 209 ss.

PAYÁN ELLACURIA, E.: "Children's civil liability actions regarding parental germinal gene-editing decisions", *BioLaw Journal*, 2021, I, pp. 397 ss.

PIRAINO, F.: "*Nomina sunt consequentia rerum* anche nella controversia sul danno al concepito per malformazioni genetiche", *Dir. civ. cont.*, 6 gennaio 2016

RAPOSO, V.L.: "When parents look for a 'better' child (reproductive choices and genetic planning)", *BioLaw Journal*, 2021, I, pp. 407 ss.

RIZZUTI, M.: "Diritto successorio e procreazione assistita", *BioLaw Journal*, 2015, 3, p. 29 ss.

RIZZUTI, M.: "*Editing* genetico e diritto di famiglia", in *Relazioni, Famiglie, Società* (a cura di B. AGOSTINELLI, V. CUFFARO), Torino, 2020, pp. 221-244

RIZZUTI, M.: "Il problema degli interventi chirurgici di 'normalizzazione' dei neonati intersessuali", in *Identità e salute del minore. Problematiche attuali* (a cura di A. BUCELLI), Pisa, 2021, pp. 199-211

RODOTÀ, S.: *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006

SILVA A., & AL.: "CCR5 Is a Therapeutic Target for Recovery after Stroke and Traumatic Brain Injury", *Cell*, 21 febbraio 2019

TESTUZZA, M.S.: "*De coniugio leprosorum*: antiche questioni di bio-diritto", *Forum Historiae Iuris*, 15 novembre 2012