

AperTO - Archivio Istituzionale Open Access dell'Università di Torino

**Nati da dono di gameti: il diritto di accesso alle origini tra Cross Border Reproductive Care, pluralismo giuridico e genetica.**

**This is the author's manuscript**

*Original Citation:*

*Availability:*

This version is available <http://hdl.handle.net/2318/1777344> since 2021-03-09T16:14:52Z

*Published version:*

DOI:10.15168/2284-4503-735

*Terms of use:*

Open Access

Anyone can freely access the full text of works made available as "Open Access". Works made available under a Creative Commons license can be used according to the terms and conditions of said license. Use of all other works requires consent of the right holder (author or publisher) if not exempted from copyright protection by the applicable law.

(Article begins on next page)

# Nati da dono di gameti: il diritto di accesso alle origini tra *Cross Border Reproductive Care*, pluralismo giuridico e genetica

Tullia Penna\*

THE RIGHT TO KNOW ONE'S GENETIC ORIGINS FOR DONOR CONCEIVED PERSONS: THE ROLE OF CROSS BORDER REPRODUCTIVE CARE, LEGAL PLURALISM AND GENETICS

ABSTRACT: Individuals who attempt conception with donor sperm or donor eggs face many obstacles. They frequently experience social stigma associated with infertility and thus they do not disclose their children about the existence of a donor. When donor-conceived children are made aware of gamete donation, sometimes they claim the right to know their genetic origins. This right is not granted in many States, since the principle of anonymity is laid down in national and international laws. It is therefore appropriate to question the role of genetics in defining parental relations and personal identity. Nonetheless, it is necessary to highlight the detachment between States and candidate health care recipients, who increasingly move from one jurisdiction, where treatment is unavailable for them, to another jurisdiction in order to obtain the treatment they need. In this scenario, the right to know genetic origins has to be discussed.

KEYWORDS: Gamete donation; donor anonymity; IVF; cross-border reproductive care; genetic origins

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Il D.P.R. 131/2019 – 3. Le persistenti lacune nella disciplina della donazione di gameti – 4. L'approdo politico contro l'approdo giurisprudenziale – 5. Alcune considerazioni finali 1. Introduzione – 2. Il principio di anonimato nel dono di gameti – 3. Il diritto di accesso alle origini nel dibattito bioetico internazionale: approccio consequenzialista e approccio concettuale – 4. La letteratura medico-antropologica in materia di esperienze dei nati dal dono di gameti – 5. Debolezza della letteratura medico-antropologica e bilanciamento degli interessi di *donor-conceived children*, donatori/donatrici e genitori riceventi – 6. La *genetic relatedness* come chiave di declinazione di un possibile diritto di accesso alle origini – 7. Filiazione e legame genetico: una condizione non necessaria – 8. Biomedicina e diritto verso il futuro del diritto di accesso alle origini – 9. Conclusioni

## 1. Premessa

**A** quarant'anni dalla nascita di Louise Brown, prima bambina concepita *in vitro*, la scienza e la tecnologia legate alla procreazione medicalmente assistita (PMA) hanno conosciuto uno sviluppo costante, seppur non sempre accompagnato da una marcata accettazione sociale.

\* Borsista e dottoressa di ricerca in Filosofia del Diritto – Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Torino. Mail: [tullia.penna@unito.it](mailto:tullia.penna@unito.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.



Nel 2018 l'*International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technologies* (ICMART) ha dichiarato che da tecniche di fecondazione assistita *in vitro* sono nate 8 milioni di persone. A non essere noto con precisione è piuttosto il numero di nati da PMA con dono di gameti (c.d. *eterologa*). A titolo esemplificativo, in Italia nel 2017, secondo la Relazione del Ministro della Salute al Parlamento sulla legge 19 febbraio 2004 n. 40 (legge 40) in materia di PMA, sono nati 13.973 bambini da tecniche di fecondazione *in vitro*. Tra questi, 1.737 sono stati concepiti grazie a un dono di gameti. Indubbiamente il numero relativo appare esiguo, ma l'elemento quantitativo ha il pregio di offrire un nitido contesto in riferimento a una pratica medica ancora oggetto di forte dibattito.

Una pratica che, nella sua forma con dono di gameti, si è trasformata storicamente da sociale a medica, ricevendo una legittimazione altrimenti molto più complessa da immaginare. Il ricorso a un "dono" di gameti maschili esterni alla coppia (rigorosamente di coniugi) era infatti diffuso in passato, quando il donatore assumeva le sembianze dell'uomo *generoso*, pronto a sopperire all'infertilità del marito di colei che era in cerca di una gravidanza. La trasposizione di simile intervento in un contesto clinico, avvenuta soprattutto grazie alla possibilità di crioconservare i gameti, creando una cesura tra il momento del dono e quello dell'impiego, ha gradualmente permesso di rielaborare concettualmente la pratica, nonché di estenderla anche ai gameti femminili. Il riferimento all'adulterio è quindi sostanzialmente venuto meno, benché nelle società occidentali sia ancora radicato un tabù rispetto al dono di gameti.

Nel corso degli ultimi quarant'anni si è dunque diffuso l'accesso alle tecniche di PMA con dono di gameti secondo due ordini di alternative: da un lato, anonimato o non anonimato dei donatori e delle donatrici, e, dell'altro, indennizzo o gratuità del dono. La volontarietà del gesto, invece, costituisce un principio condiviso da tutti gli ordinamenti nazionali e sovranazionali. Il principio di anonimato si è affermato storicamente rivelandosi utile sia sul piano concettuale, sia su quello giuridico, a escludere dal progetto genitoriale il soggetto estraneo rispetto alla coppia o alla donna single. Negli ultimi anni è avvenuta tuttavia un'autentica inversione di rotta, rimettendo in discussione l'anonimato quale fonte di discriminazioni e violazione di diritti dei soggetti nati dal dono.

Uno scenario complesso da cui far emergere alcuni elementi essenziali. *In primis*, il distacco tra Stato e società, tra normative vigenti ed esigenze sociali diffuse. *In secundis*, la "*quest for identity*", vale a dire il riferimento al valore fondante della genetica rispetto alla costruzione della personalità e dell'identità individuale. Date queste premesse appare opportuno interrogarsi circa la possibilità odierna di mantenere l'anonimato quale principio fondamentale nel dono di gameti sia dal punto di vista fattuale (considerata la diffusione dei test genetici), sia, e soprattutto, da quello etico rispetto alle pretese avanzate tanto dai soggetti nati dal dono, quanto dai loro genitori.

## 2. Il principio di anonimato nel dono di gameti

La nozione di "anonimato" nel dono di gameti conosce diverse declinazioni normative. Etimologicamente l'anonimato è la mancanza di un nome, dal greco ἀνώνυμος, composto da un suffisso privativo (ἀν-) e da uno definitorio (ὄνομα, "nome"). Tuttavia, l'anonimato nella PMA può estendersi a un insieme più ampio ed eterogeneo di elementi: a non poter essere divulgati possono infatti essere anche gli elementi non identificativi, vale a dire i tratti somatici (sesso, altezza, colore degli occhi, dei capelli

e della pelle), quelli sociali (Paese di nascita, fede religiosa, impiego e interessi) e quelli relazionali (esistenza di coniuge e di figli). Alcuni ordinamenti permettono invece di accedere sia ai tratti non identificativi, sia all'identità completa di donatori e donatrici, seppur in due momenti differenti della vita del soggetto nato dal dono ("*donor-conceived child*", "*enfant du don*").

In una disamina della struttura e del significato del principio di anonimato appare proficuo gettare alcune premesse normative di rango europeo. In primo luogo, la direttiva 2004/23/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, che ha stabilito i canoni di qualità e di sicurezza relativi alla donazione di tessuti e di cellule umani. In essa è individuato quale *general principle* l'anonimato reciproco tra donatori, riceventi e nascituri, fatte salve le legislazioni già vigenti negli Stati membri rispetto alle condizioni di divulgazione, in particolare quando si tratti di dono di gameti (§29). Al contempo è stato stabilito come la rintracciabilità reciproca tra donatore e ricevente debba essere garantita, per un periodo minimo di 30 anni, tramite un sistema basato su codici univoci (art. 8). Ciò al fine di derogare al principio di anonimato solo qualora sorgano ragioni di tutela della salute del "*donor-conceived child*". In tal senso ha disposto analogamente anche la direttiva 2006/17/CE, come modificata dalla direttiva 2012/39/UE della Commissione. L'anonimato rimane quindi un principio cardine della donazione. Simile impostazione deriva dalla presenza, nel corso degli anni '80 e '90 del secolo scorso, di un consenso europeo rispetto all'esigenza di tutelare la sfera privata tanto dei donatori, quanto dei riceventi e dei nati dal dono.

Il consenso europeo non si è però cristallizzato e il panorama di scelte normative è andato evolvendosi. In Svezia il principio di anonimato è stato rimosso già nel 1985, così come è avvenuto in Austria nel 1992 e nei Paesi Bassi nel 2002<sup>1</sup>. Un sistema assolutamente peculiare è invece quello che ad oggi accomuna Islanda e Danimarca, nei cui ordinamenti si rintraccia uno schema di c.d. doppio binario, grazie al quale chi riceve un dono di gameti può scegliere se optare per cellule donate in modo anonimo oppure per la possibilità di conoscere l'identità del donatore o della donatrice<sup>2</sup>. In Spagna il *Comité de Bioética* ha recentemente elaborato una raccomandazione per il Ministro della Salute affinché venga modificato l'art. 5.5 della *Ley de Reproducción Humana Asistida* e dunque rimosso il principio di anonimato. La proposta presuppone non solo "*un cambio legal, sino, sobre todo, un verdadero cambio de cultura en el ámbito de la reproducción humana asistida y de las relaciones entre los padres, los hijos nacidos de las técnicas de reproducción humana asistida y los progenitores*"<sup>3</sup>. Un'impostazione simile sta per venire adottata anche in Portogallo, dove il *Comissão Parlamentar de Saúde* ha approvato la versione definitiva del progetto di legge per la modifica della *Lei n. 32/2006*<sup>4</sup>, volta all'eliminazione dell'anonimato, a un anno dalla sentenza del *Tribunal Constitucional* che aveva riconosciuto il diritto di accedere alle proprie origini per i nati dal dono di gameti<sup>5</sup>.

<sup>1</sup> L. FRITH, *Gamete donation and anonymity: the ethical and legal debate*, in *Human Reproduction*, 16 (5), 2001, 818-24.

<sup>2</sup> F. MAHIEU *et al.*, *Anonymous sperm donors' attitude towards donation and the release of identifying information*, in *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 2019, 2007-2016.

<sup>3</sup> COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA, *Informe del Comité de Bioética de España sobre el derecho de los hijos nacidos de las técnicas de reproducción humana asistida a conocer sus orígenes biológicos*, 2020.

<sup>4</sup> *Proyecto de Lei n.º 1033/XIII/4ª*.

<sup>5</sup> Tribunal Constitucional, sentencia 225/2018 de 24 de abril de 2018.

Il Regno Unito ha optato nel 2005 per la rimozione del principio di anonimato e, attualmente, la *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA), a seconda della data di nascita del “*donor-conceived child*”, può fornirgli le informazioni relative al donatore. La *ratio* è chiaramente da ricondurre alla vigenza di diverse norme a seconda dei periodi: esclusivamente ai nati dopo il 1° aprile 2005 (in virtù delle *HFEA Regulations* adottate nel 2004, “*Disclosure of Donor Information*” e della revisione del 2008 allo *Human Fertilisation and Embryology Act 1990*) è stato riconosciuto il diritto di accedere, al compimento della maggiore età, all’identità del proprio donatore e al suo ultimo recapito noto. Al compimento del sedicesimo anno, invece, tali soggetti hanno diritto di conoscere solo alcuni elementi non identificativi, quali la data e il Paese di nascita, lo stato civile, la presenza di figli (compreso numero e genere), nonché la storia medica del donatore o della donatrice. Al contempo, sempre in virtù delle suddette modifiche, donatori e donatrici possono richiedere di conoscere il numero di “*donor-conceived children*” a loro geneticamente legati, l’anno di nascita e il genere di ciascuno. Invece, per quanto concerne i “*donor-conceived children*” nati tra il 1° agosto 1991 e il 31 marzo 2005 (in vigenza dello *Human Fertilisation and Embryology Act 1990*), sono messi a disposizione esclusivamente gli elementi non identificativi, a prescindere dall’età dell’interessato.

Un ulteriore esempio è costituito dalla Francia, dove l’anonimato è divenuto principio normativo a partire dalla *loi n°94-654*, quando le *best practice* affermatesi nei centri di medicina riproduttiva vennero accolte quali criteri orientativi delle norme giuridiche. Alla base di tali prassi vi era l’assimilazione concettuale tra sangue, organi e gameti, successivamente adottata anche dalle direttive europee. Se gli aggiornamenti della normativa francese operati nel 2004 e nel 2011 non hanno intaccato in alcun modo questo schema, una diversa prospettiva pare profilarsi all’orizzonte per la revisione delle *lois de bioéthique* previste per il 2020. Infatti, il *Conseil d’État*, il *Comité Consultatif d’Éthique* e una commissione speciale dell’*Assemblée Nationale* hanno fornito i propri pareri favorevoli all’eliminazione del principio di anonimato rispetto al dono di gameti<sup>6</sup>; pareri formulati all’esito di un complesso percorso di analisi, che ha coinvolto non solo le istituzioni, ma anche associazioni di pazienti, di professionisti sanitari e di “*enfants du don*”. Il progetto di legge governativo è stato approvato dall’*Assemblée Nationale* anche nel suo art. 3, vale a dire nella previsione per cui i nati dal dono di gameti, al compimento del proprio diciottesimo anno, potrebbero avere accesso all’identità del donatore o della donatrice. Ciò a fronte del consenso prestato da questi ultimi al momento del dono. Tuttavia, il *Sénat* ha bocciato questa formulazione della norma, proponendo invece che il consenso, anche dei donatori antecedenti la riforma, debba essere prestato al momento della richiesta di accesso alle proprie origini da parte degli “*enfants du don*”. Il progetto di legge è dunque ancora al vaglio delle Camere, che sarebbero dovute addivenire a una soluzione entro il 2020, ma che, a fronte dell’emergenza da Covid-19, hanno dovuto predisporre una nuova calendarizzazione e riprendere l’analisi del progetto a partire dal febbraio 2021.

Per quanto concerne l’Italia, alla sentenza della Corte costituzionale n. 162/2014, che ha dichiarato costituzionalmente illegittimo il divieto di ricorso alla PMA con dono di gameti contenuto nella legge

<sup>6</sup> CONSEIL D’ÉTAT, *Révision de la loi de bioéthique: quelles options pour demain*, 2018; COMITÉ CONSULTATIF D’ÉTHIQUE, *Avis n° 129, Contribution du Comité consultatif national d’éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, 2018; ASSEMBLÉE NATIONALE - J.L. TOURAINE, *Mission d’Information sur la révision de la loi relative à la bioéthique*, n° 1572, 2019.

40, non ha fatto seguito alcun intervento del Legislatore. La materia non risulta quindi dotata di una precipua disciplina di rango primario, esaurendosi in due interventi compiuti a mezzo di atti amministrativi. Si tratta, da un lato, del Decreto del 2015 contenente le nuove Linee Guida sulla PMA<sup>7</sup> e, dall'altro, del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri circa "definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)"<sup>8</sup> firmato il 18 marzo 2017. Le nuove Linee Guida del 2015 riconoscono anch'esse l'anonimato quale principio regolatore della PMA con dono di gameti, al pari di quanto operato dal Regolamento sul consenso informato della legge 40 emanato nel 2016<sup>9</sup>. Principio derogabile solo ed esclusivamente nel caso in cui sorgano esigenze di tutela della salute del nato da PMA. Appare dunque evidente la natura polimorfa delle normative nazionali per quanto concerne il diritto dei "donor-conceived children" ad accedere alle proprie origini. Indiscutibilmente si può osservare un progressivo *révirement*, che tende sempre più a favorire l'accesso alle origini biologiche degli individui, in taluni casi accostando la loro posizione a quella dei soggetti adottati. Ciononostante, il cambiamento di rotta non si può definire univoco, specialmente considerato come in alcuni Paesi, ivi inclusa l'Italia, la materia non risulti oggetto di specifiche rivendicazioni, come invece si è potuto constatare nell'attivismo delle associazioni francesi<sup>10</sup>. L'interesse verso tale poliedricità risiede nella constatazione di come essa incida sul dato fattuale di circolazione internazionale sia di cellule riproduttive (attraverso le c.d. banche di gameti private), sia di soggetti interessati alle cure riproduttive (*Cross Border Reproductive Care* - CBRC). In altri termini è manifesta la complessità che può aversi nel caso in cui a rivendicare un diritto di conoscenza delle proprie origini sia un "donor-conceived children" concepito in un Paese, ma cresciuto in un altro: basti pensare ai grandi numeri di donne, o coppie, che si recano annualmente in Spagna per la c.d. ovodonazione<sup>11</sup>. Nondimeno, il fenomeno delle cure transfrontaliere per la fertilità (CBRC) testimonia del distacco tra Stato e società, nella misura in cui ogni anno aumenta il numero di persone che si recano al di fuori del proprio Paese cercare risposte alle proprie richieste di riconoscimento di diritti riproduttivi in materia di PMA (con dono, per coppie dello stesso sesso, etc.)<sup>12</sup>. Tale fenomeno, derivando chiaramente dalle rivendicazioni di particolari gruppi di soggetti, inseriti in una società multiculturale, mette dunque in discussione il monopolio statale della produzione normativa. In quest'ottica il paradigma del pluralismo giuridico globale si prospetta la migliore chiave di interpretazione<sup>13</sup>.

<sup>7</sup> Decreto 1° luglio 2015, GU Serie Generale n.161 del 14-07-2015.

<sup>8</sup> Di cui all'articolo 1 c. 7 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.

<sup>9</sup> Regolamento in attuazione dell'articolo 6, comma 3, della legge 19 febbraio 2004, n.40; Decreto 28 dicembre 2016, n. 265.

<sup>10</sup> Il ruolo di associazioni quali PMAAnonyme, a favore del riconoscimento di un diritto di accesso alle origini, e *Association des Enfants Du Don* (AEDDD), a favore invece del mantenimento dell'anonimato, è stato cruciale durante il percorso di indagine concretizzatosi negli *États généraux de la bioéthique* del 2018. I risultati di tali riflessioni hanno poi costituito il fondamento per la redazione del *Rapport Touraine* e del progetto di legge attualmente in discussione.

<sup>11</sup> ESHRE, *Egg Donation. Fact sheet*, 2017.

<sup>12</sup> F. SHENFIELD, *Cross border reproductive care: The facts from the ESHRE study*, in *Access and diversity of medically assisted reproduction in Europe*, in *Council of Europe meeting, Strasbourg, 22-23<sup>th</sup> February 2018*, 3.

<sup>13</sup> L. MANCINI, *Introduzione all'antropologia giuridica*, Torino, 2015, 38-39.



In Italia il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha fornito un parere in materia nel 2011<sup>14</sup> quando l'art. 4 comma 3 della legge 40 non era ancora stato censurato dalla Consulta e quindi la PMA *eterologa* risultava illegale. Benché il CNB non fosse addivenuto a una risposta univoca, il quesito posto riguardava la possibilità che la ricerca della discendenza potesse giustificare nella PMA il diritto del nato di conoscere i dati anagrafici dei donatori e delle donatrici di gameti. Secondo il CNB, la PMA poneva una sfida alla “nostra concezione multisecolare della filiazione”, in cui sessualità e riproduzione erano indissolubilmente unite. La scissione avvenuta tra i due ambiti ha invece dato luogo a nuove forme di filiazione, nelle quali si fondono componenti biologiche e sociali, che danno luogo a un coacervo di questioni mediche, etiche, psicologiche e giuridiche nelle quali trovano spazio numerosi e diversi interessi, nonché diritti. Il CNB ha inoltre evidenziato come l'anonimato, nei primi anni di diffusione della PMA *eterologa*, garantisce la “tutela giuridica della famiglia sociale e al fine di escludere che il donatore potesse avanzare al riguardo un proprio progetto parentale con connessi diritti e pretese”. Il timore di una concorrenza sul piano sociale, o rivalità su quello psichico, tra la figura genitoriale e il donatore o donatrice era infatti profondamente radicata. In Francia, il più noto pioniere in materia di PMA, enucleò per questa ragione il concetto di “*don de couple à couple*”, per fondare «*le rapport entre donneurs et receveurs sur l'empathie et la solidarité, mais respecte l'autonomie de leurs conjugalités respectives*»<sup>15</sup>. Uno schema che intendeva ottenere la legittimazione della PMA con dono da parte delle istituzioni ecclesiastiche, e, al contempo, escludere qualsivoglia rivendicazione da parte del donatore rispetto al progetto genitoriale. Il CNB nel suo parere ha riconosciuto per il nato dal dono di gameti “l'importanza della consapevolezza della propria storia per il processo di costruzione della sua personalità e per un armonico sviluppo psicologico”, il cui fondamento a livello internazionale andrebbe ricercato nell'art. 7 della *Convention on the Rights of the Child* del 1989 (CRC). La norma sancisce il diritto per il fanciullo di avere subito registrata la propria nascita, di acquisire una nazionalità e, nella misura del possibile, conoscere ed essere cresciuto da propri genitori. Nel parere del 2011 si possono comunque evidenziare voci a favore tanto dell'anonimato, quanto del diritto di accesso alle origini. Secondo le prime, la ricerca sarebbe condotta per appurare l'esistenza di un legame *meta-biologico* con il donatore e non contribuirebbe quindi alla costruzione della personalità, nonché della storia individuale. Tale bisogno nel nato dal dono di gameti sarebbe “forse spiegabile sulla base di una mancata o inadeguata gestione di quelle fasi affettive fondamentali del rapporto genitori/figli che spingono questi ultimi nel loro immaginario ad idealizzare fantasmatiche figure genitoriali ignote, nella cui individuazione vengono concentrate le speranze di porre rimedio alle domande senza risposta, ai vuoti non colmati dalla famiglia”. In quest'ottica sarebbe anche da abbandonare ogni lettura che proponga un'analogia tra “*donor-conceived children*” e “*adopted children*”, in quanto per i primi non sussisterebbe né un evento di abbandono, né una storia familiare antecedente all'abbandono. In altri termini, parlare di legami relazionali con il donatore o la donatrice, in virtù di una “storia familiare” che fondi le proprie radici nella verità biologica, coinciderebbe con la riduzione integrale

<sup>14</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa*, 2011.

<sup>15</sup> Ci si riferisce al professor Georges David, il cui operato ha costituito la base per la costruzione del c.d. modello bioetico francese. S. BATEMAN-NOVAES, *Moraliser l'artifice : religion et procréation assistée. Le cas du modèle CECOS*, in J. MAITRE, G. MICHELAT (eds.), *Religion et sexualité, actes du colloque de l'Association française de sciences sociales des religions*, 2003, 85.

della genitorialità alla dimensione genetica. A dover prevalere, secondo parte del CNB, dovrebbe perciò essere il principio di responsabilità genitoriale, a prescindere dal modo di concepimento del bambino, in quanto unico canone in grado di garantire il dettato costituzionale dell'art. 30. Vale a dire che il fulcro della genitorialità andrebbe riconosciuto nel profilo relazionale e affettivo. In ultima analisi risulterebbe quindi accettabile un anonimato parziale, rivolto ai dati anagrafici ma non ai dati non identificativi, che potrebbero venire divulgati al *"donor-conceived children"* alla maggiore età. Per quanto concerne invece le voci a favore di un diritto all'accesso alle origini integrale per i nati dal dono, occorre notare come queste si costituiscano a partire da una differente interpretazione della responsabilità genitoriale. A costituire la fonte della responsabilità non sarebbe infatti la volontà alla base del progetto genitoriale, né tantomeno l'affettività e la relazione di cura che ne scaturirebbe. Si tratterebbe invece di "agganciare la responsabilità genitoriale al dato biologico, trattarla come una relazione irreversibile, non revocabile su base volontaria" perché tale interpretazione sarebbe coerente e con il principio dei *best interests* del figlio (art. 3 CRC). Non solo, perché a rilevare dovrebbero essere le complementari nozioni di "identità personale" e di "origine". Infatti, secondo parte del CNB, la PMA *eterologa* in sé costituirebbe una deroga al principio di responsabilità genitoriale, perché imporrebbe al nato uno *status* familiare alterato. In altri termini la cesura tra filiazione biologia e filiazione *sociale* costituirebbe un *vulnus* per il soggetto nato dal dono di gameti, al quale andrebbe a sommarsi un trattamento discriminatorio qualora non gli venisse riconosciuto un diritto di conoscere le proprie origini. Ciò in quanto i *"donor-conceived children"* rimarrebbero gli unici a non poter conoscere i propri "procreatori biologici", a differenza di quanto permesso anche ai figli adottivi. Al "vuoto genealogico" viene dunque associato un forte disvalore e, in questo senso, il parere del 2011 si conclude con la raccomandazione non solo di rivelare ai *"donor-conceived children"* il modo in cui fossero stati concepiti, ma anche di provvedere a un sistema di divulgazione agli stessi dell'identità dei loro donatori e delle loro donatrici, al fine di tutelare il loro diritto allo sviluppo autonomo della personalità. Occorre infine evidenziare come la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo non si sia ancora pronunciata su ricorsi che vertono sul diritto all'accesso alle origini con specifico riferimento alla PMA con dono di gameti. In questo senso servirà attendere la pronuncia sul caso *Kermalvezen c. Francia*, per comprendere se la Corte di Strasburgo abbia intenzione di riconoscere tale diritto anche agli *"enfants du don"*<sup>16</sup>. Infine, dal 2015 il diritto di accesso alle origini è confluito come parte primaria del diritto all'identità personale del bambino, come testimonia l'*Handbook on European law relating to the rights of the child*<sup>17</sup>.

<sup>16</sup> ASSEMBLEE NATIONALE, *Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique*, *Compte rendu n° 32*, 16 octobre 2018, 6.

<sup>17</sup> EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS AND COUNCIL OF EUROPE, *l'Handbook on European law relating to the rights of the child*, 2015, <https://fra.europa.eu/en/publication/2015/handbook-european-law-relating-rights-child>.



### 3. Il diritto di accesso alle origini nel dibattito bioetico internazionale: approccio consequenzialista e approccio concettuale.

La divulgazione (*disclosure*) al figlio, da parte dei genitori, del ricorso a un dono di gameti non è sancita in alcun ordinamento quale obbligo legale, né in capo ai genitori, né allo Stato. Tuttavia, il nato da dono di gameti, tenuto all'oscuro del dono, non potrà rivendicare il diritto di accesso alle proprie origini.

In questo senso la letteratura medico-antropologica in materia rende palese da un lato come la *disclosure* costituisca un dovere morale, mentre dall'altro come le ragioni che sovente spingono i genitori a tacere ai figli l'esistenza di un dono di gameti siano essenzialmente quattro, sempre ricorrenti. In primo luogo, vi è la volontà di proteggere il figlio da una conoscenza percepita come potenzialmente distruttiva, specialmente in relazione con l'importanza attribuita alla genetica nel mondo occidentale. In secondo luogo, sussiste l'intenzione di proteggere sia il figlio, sia i genitori stessi, dalle reazioni potenzialmente negative della comunità di riferimento e della società in generale. Inoltre, rileva anche la volontà di tutelare la relazione tra il "*donor-conceived child*" e il genitore a lui non geneticamente legato, sempre in virtù della rilevanza attribuita nelle società occidentali al dato genetico. Infine, si ravvisa spesso l'obiettivo di celare l'infertilità agli occhi, ancora una volta, non solo della famiglia, ma soprattutto della società<sup>18</sup>. Sarebbe perciò opportuno immaginare un obbligo legale di rivelazione ai nati dal dono il loro metodo di concepimento? Vi è chi sostiene che sarebbe accettabile o introdurre un *addendum* al certificato di nascita o, addirittura, prevedere uno specifico "*donor conception certificate*"<sup>19</sup>. Da parte di chi scrive simile opzione appare inaccettabile, non solo per l'elemento fortemente discriminatorio che introdurrebbe rispetto ai soggetti concepiti *naturalmente*, ma anche per l'intrusione che andrebbe a operarsi rispetto alla sfera privata e familiare. Un'alternativa indubbiamente meno rapida, ma sicuramente più efficace e rispettosa degli interessi in gioco, sembrerebbe invece quella di «*enhance our educational efforts and endorse a culture of openness and acceptance, encouraging parents to be honest with their children and providing them with counselling and tools for doing so*»<sup>20</sup>. Al contempo un impegno educativo andrebbe profuso anche rispetto alla sessualità e alla riproduzione umana, affinché fosse possibile eradicare quanto più possibile la stigmatizzazione sociale dell'infertilità e, conseguentemente, il tabù connessovi. Non costituisce infatti mistero la persistente confusione tra sessualità e riproduzione, in forza della quale, l'uomo infertile sperimenta tale condizione come *vulnus* alla propria virilità. È inoltre noto come il determinismo biologico conformi ancora vigorosamente la visione del ruolo femminile nella società, portando le donne infertili a percepire spesso la propria condizione come fallimento verso se stesse, verso un obiettivo che costituirebbe la condizione di verità della loro

<sup>18</sup> R.D. NACHTIGALL *et al.*, *The Disclosure Decision: Concerns and Issues of Parents of Children Conceived Through Donor Insemination*, in *Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 1998, 1165-1170; J.C. KIRKMAN, *Genes versus children': if the goal is parenthood, are we using the optimal approach?*, in *Human Reproduction*, 35, 1, 2020, 5 - 11; A. BREWAEYS *et al.*, *Anonymous or Identity-Registered Sperm Donors? A Study of Dutch Recipients' Choice*, in *Human Reproduction*, 20, 2007, 820-835

<sup>19</sup> E. BLYTH *et al.*, *The Role of Birth Certificates in Relation to Access to Biographical and Genetic History in Donor Conception*, in *International Journal of Children Rights*, 17, 2009, 207-219; V. RAVITSKY, "*Knowing Where You Come From": The Rights of Donor-Conceived Individuals and the Meaning of Genetic Relatedness*", in *Minnesota Journal of Law, Science and Technology*, 11, 2, 2010, 665-684.

<sup>20</sup> ETHICS COMMITTEE OF THE ASRM, *Informing Offspring of their Conception by Gamete Donation*, in *Fertility & Sterility*, 81, 2004, 530.

natura<sup>21</sup>. La stigmatizzazione sociale dell'infertilità, in questo senso, costituisce senza dubbio la chiave di lettura principale di numerose questioni etiche e giuridiche connesse alla PMA. Il termine "eterologa", inoltre, appare inappropriato. In una nota al parere del CNB del 2011, si legge come il Comitato sia "consapevole che si tratt[i] di una terminologia impropria, in quanto "eterologo" in medicina e biologia è detto di organo, tessuto, sostanza organica provenienti da specie animale diversa da quella considerata". Appare dunque arduo immaginare un'evoluzione sociale di progressiva accettazione della PMA con dono, e quindi di propensione dei soggetti coinvolti alla *disclosure* in merito, quando anche a livello linguistico il legame che corre tra infertilità e dono di gameti si esaurisce nell'accostamento della pratica terapeutica al ricorso a un elemento estraneo, "proveniente da una *specie* diversa da quella considerata". Assumendo quindi che la *disclosure* del metodo di concepimento avvenga, risulta essenziale dare risalto ai due approcci consolidati nel dibattito bioetico internazionale rispetto al diritto dei "donor-conceived children" di conoscere le proprie origini. Il primo è l'approccio consequenzialista, secondo cui l'impossibilità di accedere alle proprie origini danneggerebbe i "donor-conceived children" in modo da rendere possibile per via empirica la constatazione del danno stesso. Si realizzerebbe un *vulnus* alla salute tanto fisica, quanto psico-sociale degli individui. Per ciò che attiene alla salute fisica, i nati dal dono di gameti sarebbero discriminati rispetto a coloro che sono cresciuti dai propri genitori *genetici* in quanto la storia medica familiare non risulterebbe accessibile per i primi<sup>22</sup>. Conseguentemente la capacità diagnostica e quella preventiva risulterebbero fortemente ridotte. Relativamente alla salute psico-sociale, il diritto di conoscere le proprie origini tutelerebbe non solo lo sviluppo dell'identità personale, ma anche la costruzione di relazioni familiari positive e, per queste ragioni, il mancato riconoscimento di tale diritto comporterebbe invece l'insorgenza di forme di disagio psicologico, di problematiche di identità individuale, nonché di difficoltà nelle relazioni sociali. In sintesi, la consapevolezza di sé richiederebbe necessariamente di conoscere le proprie origini<sup>23</sup> e, quando ciò non sia possibile e si profilino problematiche psico-sociali, si potrebbe parlare di "*genealogical bewilderment*"<sup>24</sup>. Inoltre, la distinzione tra salute fisica e salute psico-sociale porta con sé una rilevante considerazione rispetto all'onere della prova relativo al danno della non-conoscenza delle origini. Infatti le rivendicazioni di natura medica *tout-court* trovano più facilmente giustificazione, in quanto tendono a essere percepite come maggiormente fondate. Differentemente, per quanto concerne la salute psico-sociale, è indubbio che ancora oggi la letteratura scientifica non fornisca dati quantitativamente rilevanti né in merito al numero di *donor children* interessati a conoscere le proprie origini, né in merito all'evidenza empirica del danno effettivamente cagionato dalla mancata conoscenza<sup>25</sup>.

<sup>21</sup> P. MARION, *Il disagio del desiderio. Sessualità e procreazione nel tempo delle biotecnologie*, Roma, 2017, 100-101.

<sup>22</sup> V. RAVITSKY, *Conceived and Deceived: The Medical Interests of Donor-Conceived Individuals*, in *The Hastings Center Report*, 42(1), 2012, 17-22; V. RAVITSKY, *Donor conception and lack of access to genetic heritage*, in *The American Journal of Bioethics*, 16, 12, 2016, 45-46.

<sup>23</sup> A. MCWHINNIE, *Gamete Donation and Anonymity: Should offspring from donated gametes continue to be denied knowledge of their origins and antecedents?*, in *Human Reproduction*, 16, 2001, 807-815.

<sup>24</sup> K. LEIGHTON, *Addressing the harms of not knowing one's heredity: lessons from genealogical bewilderment*, in *Adoption & Culture*, 3, 2012, 63-107.

<sup>25</sup> V. RAVITSKY, 2012, *op. cit.*

Il secondo approccio al diritto di conoscere le proprie origini è quello concettuale, secondo cui la conoscenza costituisce un diritto umano fondamentale e, pertanto, non sarebbe necessaria alcuna verifica empirica dell'esistenza di un danno. Gli individui dovrebbero dunque vedersi riconosciuto incondizionatamente il diritto di conoscere le proprie origini genetiche. Tale violazione precluderebbe i "donor-conceived children" dal godimento della libertà di poter scegliere quale significato attribuire alla componente genetica della loro ascendenza, così come della loro identità. Pertanto, l'autonomia di questi soggetti risulterebbe fortemente compromessa<sup>26</sup>.

#### 4. La letteratura medico-antropologica in materia di esperienze dei nati dal dono di gameti

Per meglio comprendere se sia opportuno, anche in ottica *de iure condendo*, adottare l'approccio consequenzialista, quello concettuale oppure escluderli entrambi, ritenendo che un diritto di conoscere le proprie origini non debba sussistere per i "donor-conceived children", appare coerente considerare la letteratura scientifica esistente in merito all'esperienza di questi soggetti. In tale analisi emergono nitidamente quattro tematiche ricorrenti: la rappresentazione del donatore che gli "enfants du don" costruiscono, il desiderio di poter contattare il donatore, la reazione alla scoperta dell'identità e all'incontro con il donatore, nonché le c.d. *identity issues* sofferte<sup>27</sup>. Per quanto concerne la rappresentazione è stato evidenziato come una rivelazione tardiva del metodo di concepimento, e dunque dell'esistenza stessa di un donatore, sia correlata all'impiego di termini di tipo relazione per descrivere il donatore stesso, come "donor father"<sup>28</sup>. Inoltre, alcuni studi rilevano come una *disclosure* operata in giovane età sia preferibile sul piano psicologico rispetto a una tardiva o addirittura accidentale; in questi casi, infatti, è frequente riscontrare la perdita di fiducia nei genitori, l'insorgenza di stati di ira, nonché di confusione nella gestione delle relazioni interpersonali<sup>29</sup>. Nel caso della rappresentazione del donatore operata dai bambini, si attesta sovente il ricorso a termini impersonali, come "seeds", "donor"<sup>30</sup> e, talvolta, la difficoltà di rintracciare termini adeguati, nonché una collocazione relazionale, a causa dell'influenza culturale di termini tradizionali quali "father" e "mother"<sup>31</sup>. In altri termini il radicamento culturale di un modello di famiglia unico, *tradizionale*, comporterebbe la difficoltà di attribuire al donatore o alla donatrice un ruolo che non coincida con il rigido binomio della figura genitoriale maschile

<sup>26</sup> V. RAVITSKY, 2014, *op. cit.*

<sup>27</sup> E. CANZI *et al.*, *Is blood thicker than water? Donor conceived offspring's subjective experiences of the donor: a systematic narrative review*, in *Reproductive BioMedicine Online*, 38, 5, 2019, 797-807.

<sup>28</sup> R. HERTZ *et al.*, *Donor conceived offspring conceive of the donor: The relevance of age, awareness, and family form*, in *Social Science & Medicine*, 86, 2013, 52-65.

<sup>29</sup> G. HEWITT, *Missing Links: Identity Issues of Donor Conceived People*, in *Journal of Fertility Counselling*, 9, 2002, 1-6; A.J. TURNER *et al.*, *What Does It Mean to Be a Donor Offspring? The Identity Experiences of Adults Conceived by Donor Insemination and the Implications for Counselling and Therapy*, in *Human Reproduction*, 10, 2000, 2033-2044.

<sup>30</sup> S. ZADEH *et al.*, *Children's thoughts and feelings about their donor and security of attachment to their solo mothers in middle childhood*, in *Human Reproduction*, 32, 2017, 868-875.

<sup>31</sup> J.E. SCHEIB *et al.*, *Adolescents with open-identity sperm donors: Reports from 12-17 years old*, in *Human Reproduction*, 20, 2005, 239-252; I. RAES *et al.*, *Two mothers and a donor: Exploration of children's family concept in lesbian households*, in *Facts Views Vision Obgyn*, 7, 2015, 83-90; V. PROOVOST *et al.*, *'No daddy', 'A kind of daddy': Words used by donor conceived children and (aspiring) parents to refer to the sperm donor*, in *Culture, Health & Sexuality*, 20, 4, 2018, 381-396.

o femminile. Nondimeno è emerso come le percezioni negative del donatore siano di netto meno frequenti di quelle associate alla gratitudine o alla gentilezza; le prime sarebbero inoltre associate a quello che in psicologia viene definito “attaccamento insicuro”, di tipo disorganizzato, nei confronti dei genitori

32

Lo stile di attaccamento ai genitori, che costituisce una propensione innata a individuare la vicinanza protettiva di una persona durante una fase di vulnerabilità, come i primi anni di vita, influisce anche sulla seconda tematica, vale a dire sul desiderio di entrare in contatto con il donatore. Analogamente a quanto già evidenziato per la rappresentazione, i soggetti che sono stati informati tardivamente del dono di gameti tendono a mostrare un interesse risolutamente più spiccato tanto verso la conoscenza dell’identità del donatore, quanto verso la possibilità di poterlo effettivamente incontrare<sup>33</sup>. Le ragioni più ricorrenti all’origine della ricerca del donatore, o della donatrice, riguardano la volontà di conoscere l’aspetto *fisico* della persona, la storia genealogica e genetica, informazioni proficue dal punto di vista sanitario e, infine, la semplice curiosità<sup>34</sup>. Inoltre, nella maggior parte dei casi, la volontà di conoscere l’identità del donatore sorge in coincidenza con eventi di transizione biografica, come un lutto, la creazione di una nuova famiglia o l’ingresso nell’adolescenza<sup>35</sup>.

Per ciò che concerne la reazione alla scoperta dell’identità del donatore, o all’incontro con lo stesso, sono ancora una volta i soggetti adulti, informati tardivamente o accidentalmente del loro modo di concepimento, a descrivere tale momento come emotivamente gravoso, per quanto positivo<sup>36</sup>. I medesimi soggetti tendono sovente a sperimentare una soluzione nella continuità della propria identità narrativa, congiunta a un senso di generica confusione rispetto alla propria identità in rapporto alla propria storia<sup>37</sup>. Inoltre, gli adulti con una volontà di ricerca dell’identità del donatore sono sovente inclini a descriversi come vittime, ponendo un forte accento sul senso di *inganno* patito, a causa dal segreto prolungato, e spesso sentendosi privati di una parte della propria identità<sup>38</sup>.

<sup>32</sup> L. BLAKE *et al.*, ‘Daddy ran out of tadpoles’: How parents tell their children that they are donor conceived, and what their 7-years-olds understand, in *Human Reproduction*, 25, 2010, 638-645; L. BLAKE *et al.*, ‘I was quite amazed’: Donor conception and parent-child relationships from the child’s perspective, in *Children & Society*, 28, 2013, 425-437; S. ZADEH *et al.*, *op.cit.*

<sup>33</sup> A.E. GOLDBERG, *Donor, dad, or...? Young adults with lesbian parent’s experiences with known donors*, in *Family Process*, 2013, 49-56.

<sup>34</sup> V. JADVA *et al.*, Experiences of offspring searching for and contacting their donor siblings and donor, in *Reproductive BioMedicine Online*, 20, 2010, 523-532; I.S. RODINO *et al.*, *Donor information considered important to donors, recipients and offspring: An Australian perspective*, in *Reproductive BioMedicine Online*, 22, 2011, 303-311; R. HERTZ *et al.*, *op. cit.*; A. Ravelingien *et al.*, *Donor-conceived children looking for their sperm donor: What do they want to know?*, in *Facts Views Vision Obgyn*, 5, 2013, 254-261; O.B.A. van den Akker *et al.*, *Expectations and experiences of gamete donors and donor-conceived adults searching for genetic relatives using DNA linking through a voluntary register*, in *Human Reproduction*, 30, 2015, 111-121.

<sup>35</sup> E. CANZI *et al.*, *op. cit.*

<sup>36</sup> V. JADVA *et al.*, *op. cit.*; E. BLYTH, *Genes r us? Making sense of genetic and non-genetic relationships following anonymous donor insemination*, in *Reproductive BioMedicine Online*, 24, 2012, 719-726.

<sup>37</sup> J.C. KIRKMAN, *op. cit.*

<sup>38</sup> M.M. HARRIGAN *et al.*, ‘It’s just who I am... I have brown hair. I have a mysterious father’: An exploration of donor-conceived offspring’s identity construction, in *Journal of Family & Community Medicine*, 15, 2015, 75-93.

## 5. Debolezza della letteratura medico-antropologica e bilanciamento degli interessi di *donor-conceived children*, donatori/donatrici e genitori riceventi

Tuttavia, non si può ignorare come la letteratura scientifica in materia di esperienze soggettive dei *“donor-conceived children”* sia caratterizzata da alcune debolezze intrinseche. Innanzitutto, raccogliere dati completi può rivelarsi arduo nella misura in cui i genitori non sempre rivelano ai figli di aver fatto ricorso a un dono di gameti<sup>39</sup>. Inoltre, questioni di riservatezza rendono complesso il coinvolgimento dei nati dal dono di gameti e, conseguentemente, non solo le coorti di studio risultano assai ridotte a livello numerico<sup>40</sup>, ma spesso possono emergere *bias* nel processo selettivo degli individui. Ci si riferisce alla prassi di richiedere la partecipazione agli studi in oggetto attraverso dei network, digitali o fisici, che raggruppano *“donor-conceived children”* già intenzionati a scoprire l'identità dei propri donatori<sup>41</sup>. In aggiunta a ciò, va sottolineato come i campioni di studio includano formazioni familiari estremamente eterogenee, tali da rendere impropria la frequente generalizzazione operata rispetto ai risultati ottenuti<sup>42</sup>.

In questo senso si può peraltro osservare come gli studi esistenti tendano a concentrarsi molto raramente sull'esperienza dei donatori, delle donatrici e dei genitori, benché evidentemente il principio normativo dell'anonimato sorga dalle esigenze ed espliciti i propri effetti su ognuno di questi soggetti. Per ciò che attiene ai genitori, si è già avuto modo di evidenziare come la principale problematica sia costituita dalla stigmatizzazione sociale del ricorso alla PMA. Elemento messo in luce anche dalla Commissione Affari Sociali, Salute e Sviluppo Sostenibile dell'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa (APCE) in un rapporto pubblicato a inizio 2019. L'APCE ha infatti mostrato il legame esistente tra difficoltà nella *disclosure* dei genitori ai *“donor-conceived children”* in Europa, riconoscendone la radice profonda precipuamente nella stigmatizzazione diffusa, per quando minore rispetto al passato, del dono di gameti<sup>43</sup>. Ne consegue come il principio di anonimato, a livello normativo, consenta alle famiglie orientate verso il mantenimento del segreto di tutelare la propria sfera privata e familiare, nella

<sup>39</sup> M. HUNTER *et al.*, *Donor Insemination: Telling Children about Their Origins*, in *Child Psychology and Psychiatry Review*, 5(4), 2000, pp. 157-163; C. MURRAY *et al.*, *To Tell or Not to Tell: The Decision-Making Process of Egg-Donation Parents*, in *Human Fertility*, 6 (2) 2003, 89- 95; K.M. DOUGALL *et al.*, *Strategies for Disclosure: How Parents Approach Telling Their Children That They Were Conceived with Donor Gametes*, in *Fertility and Sterility*, 87(3), 2007, 524-533; S. ISAKSSON *et al.*, *Disclosure behavior and intentions among 111 couples following treatment with oocytes or sperm from identity-release donors: follow-up at offspring age 1-4 years*, in *Human Reproduction*, 27, 2012, 2998-3007; M. SÄLEVAARA *et al.*, *Attitudes and disclosure decisions of Finnish parents with children conceived using donor sperm*, in *Human Reproduction*, 28, 2013, 2746-2754; L. BLAKE, *Parent psychological adjustment, donor conception and disclosure: a follow-up over 10 years*, in *Human Reproduction*, 29, 2014, 2487-2496.

<sup>40</sup> V. RAVITSKY, *Conceived and Deceived: The Medical Interests of Donor-Conceived Individuals*, in *The Hastings Center Report*, 42, 1, 2012, 17-22; A. BREWAEYS *et al.*, *The European study of assisted reproduction families: the transition to adolescence*, in *Human Reproduction*, 17, 2002, 830-840; A. BREWAEYS *et al.*, *Anonymous or identity registered sperm donors? A study of Dutch recipients' choices*, in *Human Reproduction*, 20, 2005, 820-824.

<sup>41</sup> V. RAVITSKY, 2012, *op. cit.*; E. CANZI *et al.*, 2019, *op. cit.*

<sup>42</sup> E. CANZI *et al.*, 2019, *op. cit.*

<sup>43</sup> COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, HEALTH AND SUSTAINABLE DEVELOPMENT OF THE PARLIAMENTARY ASSEMBLY OF THE COUNCIL OF EUROPE, *Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children*, 2019.



forma della libertà non solo di esercizio dei propri diritti riproduttivi, delle proprie scelte in merito alla formazione familiare, ma anche rispetto alla cura e all'educazione dei figli.

A essere protetta dal principio di anonimato, evidentemente, è anche la sfera privata del donatore o della donatrice, non interessati a prendere parte a un progetto familiare, dal quale la maggior parte degli ordinamenti europei si premurano in ogni caso di pretermetterli attraverso apposite norme. In Italia l'art. 9 c.3 della legge 40 sancisce infatti come il donatore di gameti non acquisisca alcun legame giuridico parentale con il nascituro<sup>44</sup>. Analogamente dispone l'art. 311-20 CC nell'ordinamento francese. Si tratta evidentemente di norme volte a tutelare l'interesse di donatori e donatrici di non vedersi rivolgere pretese di alcuna natura da parte dei nati dal dono di gameti, ma che, al contempo, garantiscono ai genitori l'assenza di qualsivoglia interferenza in seno alla famiglia da parte dei donatori. La Commissione Affari Sociali dell'APCE ha ricordato come la sfera privata del donatore sia stata fino a qui considerata come meritevole di un interesse preminente in molti Paesi europei<sup>45</sup>. In tal senso occorre tenere a mente anche un altro elemento, di natura empirica e clinica: la principale ragione, rispetto al ruolo dei donatori, addotta negli ultimi due decenni quale deterrente alla rimozione del principio di anonimato è senz'altro la possibilità che il numero di donatori, già esiguo in molti contesti, possa ulteriormente diminuire. Senza voler approfondire il profilo della gratuità del dono e quindi dell'ipotesi di incentivare i donatori attraverso una compensazione (comunque prevista dall'art. 12 della direttiva 2004/23/CE), basti riflettere su come in Svezia e nel Regno Unito alla rimozione del principio di anonimato sia corrisposto nel breve periodo un calo delle donazioni<sup>46</sup>. Alcuni studi dimostrano come negli stessi Paesi, ma non solo, nel lungo periodo sia stata effettuata una rimodulazione delle strategie di reclutamento dei donatori, tali da produrre un aumento degli stessi<sup>47</sup>. In ogni caso, la letteratura scientifica in materia tende a dare raramente voce al sentire di donatori e donatrici e gli studi condotti rispetto a come cambierebbero le loro scelte in caso di rimozione dell'anonimato sono usualmente svolti in piccoli gruppi su base nazionale e, conseguentemente, in stretta correlazione con uno specifico ordinamento. Nondimeno appare proficuo evidenziare l'esistenza anche di un *gender bias*, a causa del quale la più ampia parte di studi si rivolga ai donatori di spermatozoi, lasciando sovente

<sup>44</sup> A tutela del nascituro, della garanzia di essere cresciuto ed educato, l'art. 9 della legge 40 stabilisce al c.1 come l'uomo (coniuge o convivente) che abbia donato il proprio consenso alla PMA con dono non possa esercitare l'azione di disconoscimento della paternità (artt. 235 c.1, n. 1 e n.2, c.c.), né l'impugnazione (art. 263 c.c.). L'azione di disconoscimento è permessa solamente nel caso in cui la donna abbia fatto ricorso a un dono di gameti senza che l'uomo ne fosse a conoscenza. Alla donna, analogamente, l'art. 9 c.2 della legge 40 non consente di dichiarare la propria volontà di non essere nominata, come previsto dall'art. 30 c. 1 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 3 novembre 2000, n. 396.

<sup>45</sup> COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, HEALTH AND SUSTAINABLE DEVELOPMENT OF THE PARLIAMENTARY ASSEMBLY OF THE COUNCIL OF EUROPE, 2019.

<sup>46</sup> L. HAMBERGER, *Anonymous and non-anonymous gamete and embryo donations: pros and cons*, in *Reproductive BioMedicine Online*, 14, 1, 2007, 50-53; P. WARDLE, *The Real Impact of the Removal of Donor Anonymity*, in *BioNews*, [www.bionews.org.uk](http://www.bionews.org.uk), 2008, consultato il 18 settembre 2020. È stato inoltre constatato come in alcuni Paesi si sia prodotto un mutamento demografico dei donatori che, in seguito alla rimozione del principio di anonimato, sono diventati mediamente più maturi dal punto di vista anagrafico, vd. U. VAN DEN BROECK *et al.*, *A systematic review of sperm donors: demographic characteristics, attitudes, motives and experiences of the process of sperm donation*, in *Human Reproduction Update*, 19, 2012, 37-51.

<sup>47</sup> J.E. SCHEIB *et al.*, *Open-Identity Donor Insemination in the United States: Is It on the rise?*, in *Fertility & Sterility*, 88, 2007, 230-237.



inascolate le donatrici di ovociti. Genitori, donatori e, soprattutto, donatrici si presentano come grandi assenti nella letteratura scientifica, benché ciò venga giustificato come effetto di specifiche scelte normative, frutto di altrettanto specifiche pratiche mediche. Secondo alcuni «*most fertility experts had not anticipated these outcomes. They focused on their patients, helping them to create the families they desired. They perceived donors as mere means in the process, promising anonymity (a promise that cannot always be kept, as demonstrated by the success of Internet searches). In the context of infertility, pregnancy is the Holy Grail. It can be all too easy to lose sight of the fact that the child resulting from that pregnancy might struggle for the rest of her life with the absence of information about half of her genetic origins*»<sup>48</sup>. Il ruolo primario riconosciuto all'ottenimento di una gravidanza, dunque alla soddisfazione dei bisogni dei pazienti nella medicina riproduttiva, avrebbe, secondo alcuni, offuscato integralmente i donatori - concepéndoli quasi *mezzi* - e ignorato gli effetti che si sarebbero prodotti sulla psiche dei nascituri. In più la «*sperm donation has been described as a human experiment carried out without the consent of the unborn offspring*»<sup>49</sup>, addivenendo a conclusioni non condivisibili da parte di chi scrive, stante la considerazione di come nessun individuo offra mai il proprio consenso per venire concepito ed essere conseguentemente messo al mondo.

Una riflessione sul tema del bilanciamento degli interessi delle parti coinvolte in una PMA con dono deve quindi tenere conto sì della complessità che connota tale pratica, evitando tuttavia di incorrere in capziose deduzioni prive di fondamento. Assumendo come punto di partenza la constatazione del fatto che ogni persona che nasce, con un concepimento naturale, attraverso una PMA con o senza dono, si trova a fronteggiare il peso dell'esistenza senza avervi prima prestato consenso. Chiaramente il *donor child* può vedersi riconosciuta, proprio in questo senso, una posizione peculiare nel bilanciamento, pur tenendo in considerazione come la sua posizione sia oggetto di mutamento, potendo scoprire, o venendo informato, anche in età adulta del proprio modo di concepimento.

## 6. La *genetic relatedness* come chiave di declinazione di un possibile diritto di accesso alle origini

Quale ruolo può essere quindi riconosciuto alla genetica rispetto allo sviluppo dell'identità individuale e alla creazione dei legami familiari? Il concetto di *genetic relatedness* può offrire un supporto nella definizione sia del peso da attribuire alla genetica, sia delle conseguenti proposte normative<sup>50</sup>. Il diritto di conoscere le proprie origini può quindi essere declinato in un modo più o meno ampio, vincolandolo a una concezione di maggiore o minore rilevanza della genetica.

Qualora si consideri esclusivamente il profilo medico, connesso alla possibilità di una miglior capacità predittiva delle patologie, nonché delle aumentate chances diagnostiche, sarà sufficiente riconoscere ai nati dal dono la possibilità di accedere alla storia clinica familiare del donatore, nonché all'integralità dei test genetici condotti sul donatore medesimo. I presupposti sarebbero dunque sia la redazione di

<sup>48</sup> V. RAVITSKY, 2012, *op. cit.*, 18.

<sup>49</sup> C.J. HARPER *et al.*, *The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business*, in *Human Reproduction*, 31 6, 2016, 1135-1140.

<sup>50</sup> V. RAVITSKY, "Knowing Where You Come From": *The Rights of Donor-Conceived Individuals and the Meaning of Genetic Relatedness*, in *Minnesota Journal of Law, Science and Technology*, 11 2, 2010, 665-684.

una cartella clinica della storia familiare del donatore, sia la previsione che ogni soggetto interessato a donare le proprie cellule riproduttive si sottoponga e uno *screening* genetico completo. In questo senso il profilo medico (di enfattizzazione del concetto biomedico di eredità) coincide con un'interpretazione minimale della relazione genetica, limitata all'aspetto più schiettamente biologico, e, se adottata, idonea a riconoscere un diritto che si esaurisca nell'accesso a dati non identificanti del donatore. Nel caso in cui a rilevare sia invece il profilo dell'identità, intesa come possibilità di costruzione di una storia personale e della personalità individuale, l'interpretazione della *genetic relatedness* dovrebbe ampliarsi fino a ricomprendere dati caratterizzanti, per quanto sempre non identificativi. Si tratterebbe quindi di permettere la divulgazione delle informazioni relative al donatore, o alla donatrice, in quanto persone, supponendo che «*knowing what the donor is like in ways that would help offspring understand why they are the way they are*»<sup>51</sup>. Simile impostazione si fonda sulla presunzione che l'aspetto biologico possa fornire un senso di continuità all'esistenza umana grazie a una connessione specifica con il passato, fondata sulla condivisione di un insieme di geni. L'ignoranza delle caratteristiche personali del donatore comporterebbe quindi un vuoto in grado di impedire la corretta formazione della personalità del *donor child*, privato della propria possibilità di costituire un nesso con il proprio passato. Un'interpretazione massimale del concetto di *genetic relatedness* conferisce invece rilevanza all'aspetto genetico della parentela (*kinship*), tradizionalmente intesa come sovrapposizione di elemento biologico ed elemento sociale. Nel caso della PMA con dono, il legame biologico-genetico verrebbe chiaramente meno e ciò potrebbe implicare la difficoltà per i “*donor-conceived children*” di iscrivere la relazione con il genitore in seno alla propria identità sociale. In altri termini, i nati dal dono potrebbero soffrire di problematiche psicologiche a fronte non solo della mancata conoscenza dell'identità del donatore, ma addirittura dell'impossibilità di rapportarvi. Il diritto di conoscere le proprie origini dovrebbe, secondo tale impostazione, essere assoluto e quindi comprensivo non solo della possibilità di accedere ai dati anagrafici del donatore, ma anche di quella di potersi mettere in contatto e stabilirvi una relazione (per includere un elemento mancante della propria famiglia, un “*genetic parent*”). Evidentemente accogliere una simile concezione familiare, come interrotta dall'assenza della figura del donatore, richiederebbe il riconoscimento di un diritto di conoscere le proprie origini nel quale gli interessi del “*donor-conceived child*” sarebbero evidentemente preminenti rispetto a quelli del donatore, della donatrice, e dei genitori. Da ciò discenderebbe l'esigenza di costituire efficaci meccanismi in grado di costituire un collegamento diretto tra nato dal dono e donatore, potenzialmente attraverso l'istituzione e l'aggiornamento costante di registri da parte delle strutture sanitarie coinvolte nel processo di PMA.

## 7. Filiazione e legame genetico: una condizione non necessaria

Trattare di genetica richiede alcune prese di coscienza preliminari. In generale il determinismo biologico affermatosi agli albori del XIX secolo ha costituito il punto di partenza per lo sviluppo di una percezione della genetica quale chiave di lettura dell'essere umano, non solo a livello scientifico<sup>52</sup>. La genetica, come ambito di ricerca, esercita da decenni un'influenza sull'immaginario collettivo priva di

<sup>51</sup> V. RAVITSKY, 2010, *op. cit.*, 674.

<sup>52</sup> R.C. LEWONTIN, *Biology as Ideology. The doctrine of DNA*, New York, 1991, 23.

paragoni con altri settori, specialmente in seguito alla scoperta della struttura del DNA, ai primi tentativi di mappatura del genoma umano, nonché, più di recente, allo sviluppo della tecnologia CRISPR/Cas<sub>9</sub> per il c.d. *editing genetico*<sup>53</sup>. Il successo della biomedicina, catalizzato da scoperte proposte all'opinione pubblica in modo sensazionalistico, ha consolidato poi il desiderio di poter divenire genitori trasmettendo i propri geni alle generazioni future, specialmente in presenza di una diagnosi di infertilità<sup>54</sup>. In senso complementare si è quindi affermata una concezione di identità fortemente connessa alla genetica, intendendo quest'ultima alla stregua di garanzia e condizione essenziale di conoscenza di se stessi e della propria storia, specialmente per i nati dal dono di gameti<sup>55</sup>.

Il tema della storia e dell'identità genetica degli individui è di primaria importanza, ponendosi in correlazione con lo sviluppo della personalità e con la tutela della vita privata e familiare. Ciononostante, è ormai noto come i geni siano in continua trasformazione con complessi movimenti di mutazione e che, al contempo, l'ambiente svolga un ruolo cruciale nello sviluppo dei caratteri non solo fisici, ma soprattutto psichici. Infatti «[a] change in environment [...] can change abilities by many orders of magnitude. [...] Differences that can be ascribed to genetic differences and that appear in one environment may disappear completely in another»<sup>56</sup>. Non solo, perché è stato dimostrato come anche le esperienze vissute assumano un valore preminente rispetto alla genetica nel definire la personalità di un soggetto<sup>57</sup>. Alcuni studi hanno inoltre posto in evidenza come l'ereditarietà dei tratti della personalità tenda a sfumare nel corso dell'esistenza, mentre il peso dell'ambiente e delle esperienze a crescere<sup>58</sup>. Per quanto attiene al profilo medico, occorre poi considerare l'emergente ruolo dell'epigenetica e delle terapie geniche. La prima è quella branca della genetica che si occupa dei meccanismi di "riprogrammazione" naturale dei geni, vale a dire del sistema che permette a «un organismo di reagire velocemente e di adattarsi in maniera reversibile ai continui cambiamenti prodotti dal caso e a quelli sollecitati dall'ambiente»<sup>59</sup>. A mezzo di tale riprogrammazione ogni essere umano può portare nel proprio DNA tracce di esperienze vissute dalle molecole dei propri ascendenti genetici, ma il loro ruolo risulta comunque infinitesimale rispetto a quello svolto dalle esperienze vissute dal soggetto in prima persona. Costatazione valida tanto rispetto alla formazione della personalità, quanto all'efficace capacità diagnostica e terapeutica in caso di insorgenza di patologie genetiche. Rispetto a queste ultime appare cruciale sottolineare come la rilevanza della storia medica familiare sia oggi giorno da considerarsi secondaria. Innanzitutto, in fase di selezione i potenziali donatori e le potenziali donatrici sono sottoposti a *screening* utili a escluderli qualora siano portatori di malattie genetiche trasmissibili. A ciò

<sup>53</sup> P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, Milano, 2018, 375-377.

<sup>54</sup> J.C. KIRKMAN-BROWN *et al.*, 2020, *op. cit.*, 5.

<sup>55</sup> Il concetto di "storia" è assiduamente impiegato da alcuni *enfants du don* francesi, militanti nel senso della rimozione dell'anonimato del dono. Vd. A. KERMALVEZEN, *Né de spermatozoïde inconnu*, Paris, 2010; A. KERMALVEZEN, *Mes origines: une affaire d'État*, Paris, 2014.

<sup>56</sup> R.C. LEWONTIN, 1991, *op. cit.*, p. 29.

<sup>57</sup> J.C. KIRKMAN-BROWN *et al.*, 2020, *op. cit.*; A. BAUMERT *et al.*, *Integrating personality structure, personality process, and personality development*, in *European Journal of Personality*, 31, 2017, 503-52; D.A. BRILEY *et al.*, Genetic and environmental continuity in personality development: a meta-analysis, in *Psychological Bulletin Journal*, 140, 2014, 1303-1331.

<sup>58</sup> C. WRZUS *et al.*, *Processes of personality development in adulthood: the TESSERA framework*, in *Personality and Social Psychology Review*, 21, 2017, 253-277.

<sup>59</sup> G. BARBUJANI, L. VOZZA, *Il gene riluttante. Diamo troppe responsabilità al DNA?*, Bologna, 2016, 63.

si aggiungano i più recenti traguardi in materia di ingegneria genetica e terapia genica, finalizzati alla cura delle patologie attraverso l'analisi del genoma del singolo individuo, al netto dei suoi ascendenti<sup>60</sup>. Nondimeno, frequentemente in seno alle famiglie formatesi senza ricorso al dono di gameti le informazioni in merito ai trascorsi patologici degli ascendenti è lacunoso<sup>61</sup>. Ciò non significa che, in virtù di una probabile negligenza di alcuni, o reticenza di altri, anche i nati dal dono di gameti debbano ignorare l'aspetto medicalmente rilevante del proprio portato genetico, ma che simile rivendicazione debba essere apprezzata al netto delle posizioni ideologiche e, soprattutto, distinguendo l'accesso alle informazioni sanitarie da quello ai dati identificativi dei donatori.

Personalità e profilo medico non sono gli unici elementi a potersi porre in relazione alla genetica per i nati dal dono di gameti. A rilevare è infatti anche la concezione stessa di famiglia. Aderire all'impostazione secondo cui nella PMA con dono di gameti si debbano contrapporre un genitore biologico e un genitore sociale significa adottare un pensiero di stampo binario che vede come imprescindibile l'elemento genetico nella definizione della parentela. Idea quanto meno contestabile e spesso connessa al sottovalutare come «*one of the goals of parenting is the socialisation of personality*»<sup>62</sup>. Non solo, perché a essere radicata è anche la pretesa esistenza di un tratto *naturale* nell'istituto della parentela, fondata sulla mitizzazione della componente biologica dell'essere umano quale chiave di lettura di concetti prevalentemente simbolici, come sono i ruoli genitoriali<sup>63</sup>. D'altronde può davvero un acido (DNA), la cui specificità risiede nel potere di auto-replicarsi, nell'essere il principale costituente dei cromosomi, nonché vettore delle informazioni genetiche, definire chi sia un individuo, quale sia la sua storia o descrivere le sue relazioni interpersonali?

Negli ultimi decenni è dunque prevalso l'impiego concettuale della genetica come lente di analisi non dell'organismo, bensì del complesso insieme di psiche e relazionali della persona. Si è perciò assistito a una progressiva "*genetisation of relationship*" fondata su una pretesa "*genetic truth*", in grado di cancellare a livello concettuale il ruolo primordiale del DNA (come sostrato molecolare che traduce attraverso le generazioni delle informazioni di funzionamento e di adattamento), assegnandogli invece il compito di gettare luce su elementi psichici rintracciabili nel costrutto biologico di una persona solo in infinitesima parte<sup>64</sup>. Tale confusione potrebbe aver comportato inoltre l'insorgere nei "*donor-conceived children*" di un senso di mancanza, derivato dall'aderenza, costruita sul piano culturale, tra genetica e storia personale. Così l'impossibilità di poter identificare la propria origine genetica comporta un senso di frustrazione per alcuni "*enfants du don*", che si percepiscono alienati rispetto a un universale metro di paragone e relazione, secondo cui, per potersi costruire come individui, sarebbe indispensabile avere accesso alle proprie origini genetiche, pur non avendo subito gli "*enfants du don*"

<sup>60</sup> A.O. BERG *et al.*, *National Institutes of Health State-of-the-Sciences Conference Statement: Family History and Improving Health*, in *Annals of Internal Medicine*, 151, 12, 2009, 872-877; B.J. WILSON *et al.*, *Systematic review: family history in risk assessment for common diseases*, in *Annals of Internal Medicine*, 151, 12, 2009, 878-885; F.S. COLLINS, *The language of life: DNA and the revolution in personalized medicine*, New York, 2010; G. Novelli, *Personalized genomic medicine*, in *Internal and Emergency Medicine*, 5, 1, 2010, 581-590.

<sup>61</sup> I. DE MELO-MARTIN, *How best to protect the vital interests of donor-conceived individuals: prohibiting or mandating anonymity in gamete donations*, in *Reproductive BioMedicine and Society Online*, 3, 2016, 104.

<sup>62</sup> J.C. KIRKMAN-BROWN *et al.*, 2020, *op. cit.*, 6-7.

<sup>63</sup> C. FLAMIGNI, *Il secondo libro della sterilità. La fecondazione assistita*, Torino, 2008, 462.

<sup>64</sup> G. PENNING, *Respecting parental choice regarding anonymity*, in *Egg donation: medical, psychological and ethical considerations*, in *ESHRE Campus course*, Barcelona, 26-27<sup>th</sup> January 2018.

alcun evento traumatico, di abbandono, simile a quello sperimentato dai fanciulli adottati. Per questi ultimi, invero, è condivisibile sostenere che la loro storia cominci da un momento differente da quello di ingresso nella famiglia adottiva. Scenario radicalmente differente da quello dei nati da dono di gameti.

## 8. Biomedicina e diritto verso il futuro del diritto di accesso alle origini

Le tematiche di riflessione rispetto all'accesso alle origini dei "*donor-conceived children*" non vanno sicuramente esaurendosi. Gli sviluppi vanno considerati lungo tre filoni di analisi: tecnologie emergenti, cambiamenti degli scenari normativi e risposta sociale ai primi due dati.

Per quanto concerne le tecnologie emergenti nella PMA, il *mitochondrial replacement* (trapianto mitocondriale o donazione di mitocondrio) è un ottimo candidato al ruolo di protagonista nei prossimi anni. Si tratta di una tecnologia in grado di sostituire il DNA mitocondriale di un ovocita malato con quello di un ovocita sano, proveniente da una donatrice, al fine di evitare la trasmissione di gravi patologie ai nascituri. Il DNA mitocondriale è differente da quello contenuto nel nucleo dell'ovocita e, pertanto, la sostituzione del mitocondrio consente la realizzazione di una "*3-parent IVF*", rispetto alla quale alcuni studiosi intendono identificare una "madre mitocondriale" e due "genitori nucleari". In altri termini il soggetto che nasca da simile intervento porterà in sé tre differenti linee genetiche. Nel Regno Unito tale tecnologia è diventata legale nel 2015, con l'approvazione dello *Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015, No. 572*.

Sul piano normativo occorre sottolineare come l'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa (APCE) abbia approvato un rapporto sul dono di gameti nel febbraio 2019, contenente alcune raccomandazioni<sup>65</sup>. Queste si sviluppano a partire dal riconoscimento di una soglia di protezione elevata al chi viene concepito da dono di gameti, perché tra le parti coinvolte risulta quella collocata in posizione più vulnerabile. L'Assemblea raccomanda quindi di eliminare l'anonimato di donatori e donatrici al 16° o 18° anno del nato dal dono di gameti, attribuendo preferibilmente allo Stato il compito di informarlo dell'esistenza di "informazioni complementari" attinenti alle "circostanze della sua nascita". In questo schema spetterebbe alle cliniche il dovere di informare preliminarmente lo Stato della nascita del "*donor-conceived child*", della sua identità e di quella del donatore. Nessuna previsione di eliminazione retroattiva dell'anonimato appare invece proponibile, mentre ogni decisione in merito alla possibilità di rendere giuridicamente rilevanti simili raccomandazioni è rimessa al Consiglio dei Ministri del CdE. A oggi, come si è visto, le normative in materia di anonimato di donatori e donatrici differiscono da Stato a Stato e la *Cross border reproductive care* (CBRC) è una realtà innegabile. Migliaia di coppie e di single viaggiano infatti ogni anno per ottenere trattamenti di PMA vietati nel Paese ove risiedono o il cui accesso è particolarmente complesso (tempi di attesa, costi). A viaggiare non sono esclusivamente le persone, ma anche i gameti, commercializzati anche da molti Paesi che, a livello teorico, impongono la gratuità del dono<sup>66</sup>. Perciò non appare inverosimile ipotizzare uno scenario in cui per i nati dal dono

<sup>65</sup> COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, HEALTH AND SUSTAINABLE DEVELOPMENT OF THE PARLIAMENTARY ASSEMBLY OF THE COUNCIL OF EUROPE, 2019.

<sup>66</sup> F. SHENFIELD *et al.*, *ESHRE Task Force 'Cross Border Reproductive Care' (CBRC). ESHRE's good practice guide for cross-border reproductive care for centers and practitioners*, in *Human Reproduction*, 2011, 1625-1627.

di gameti l'accesso alle proprie origini genetiche non sia possibile perché concepiti in un Paese diverso da quello di residenza. A tale complessità si aggiunga la diffusione ormai assodata del ricorso ai test genetici da parte dei "donor-conceived children" (spesso riuniti in network di dialogo e confronto), che secondo alcuni studiosi renderebbe nei fatti l'anonimato "a thing of the past"<sup>67</sup>.

## 9. Conclusioni

Le tecniche di fecondazione assistita sfidano alcune concezioni multisecolari e conducono pertanto a interrogarsi su questioni legali, etiche e biomediche in costante evoluzione<sup>68</sup>; infatti «*by openly questioning natural laws and bypassing cultural practices and norms, donor conception techniques call for a redefinition of the concept of parenthood and kin*»<sup>69</sup>.

Rispetto al ruolo della genetica si è tentato di proporre, attraverso i risultati dei più recenti studi, testimonianza di come a desiderare maggiormente di conoscere l'identità del donatore o della donatrice siano quei nati dal dono di gameti informati tardivamente o incidentalmente del loro modo di concepimento. Non solo, perché a influenzare tale decisione sarebbero spesso problematiche ultronee sorte nella relazione con i genitori, secondo schemi di "attaccamento insicuro" riscontrabili largamente anche nei concepiti non da dono di gameti.

Per ciò che riguarda il diritto di accesso alle origini dei "donor-conceived children", sembrerebbe proficuo interrogarsi su quale significato si intenda attribuire alla *genetic relatedness*. Ciò significa che, qualora si intendesse la relazione genetica alla stregua di un legame affettivo e il DNA quale elemento cruciale nella costruzione dell'identità personale, sarebbe dunque inevitabile dover sostenere che il diritto di accesso alle origini debba includere l'identità del donatore. Al contrario, invece, sembrerebbe più opportuno garantire ai nati dal dono di gameti l'accesso alle sole informazioni di natura medica. A opinione di chi scrive la seconda soluzione appare quella preferibile, specialmente nell'ottica di negare la legittimità di qualsivoglia ipotesi di *addendum* ai certificati di nascita o altro strumento in grado di discriminare i *donor children*, stigmatizzandone effettivamente le origini.

In tale contesto risulta di primaria importanza ipotizzare un dialogo che coinvolga a largo spettro non solo gli studiosi, ma anche i nati dal dono ormai adulti, i pazienti coinvolti in un percorso di PMA e coloro che intendano donare i propri gameti. Un obiettivo che dovrebbe toccare in primo luogo le istituzioni, muovendo dalla consapevolezza che la fecondazione *in vitro* sia una realtà ormai da quarant'anni e non coinvolga più una ristretta cerchia di persone con una sola e specifica forma di famiglia quale obiettivo. Ciò è particolarmente vero se si considera la *cross border reproductive care* e dunque il fenomeno di spostamento tra Stati diversi per ottenere trattamenti vietati nel luogo di residenza. Un dialogo specificatamente latente in Italia, se considerata in rapporto alla Francia, al Regno Unito e, più in generale, all'Unione Europea. Complice, con ogni probabilità, un determinato tessuto culturale, retaggio di una altrettanto peculiare morale sessuale, il tema dell'infertilità costituisce ancora oggi in

<sup>67</sup> ESHRE, *Donor anonymity 'a thing of the past'*, in *Focus on Reproduction*, 2019, [www.focusonreproduction.eu](http://www.focusonreproduction.eu), visitato il 3 giugno 2020; C.J. HARPER *et al.*, *The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business*, in *Human Reproduction*, 31, 6, 2016, 1135-1140.

<sup>68</sup> E. CANZI *et al.*, 2019, *op. cit.*

<sup>69</sup> E. CANZI *et al.*, 2019, *op. cit.*, 804.



Italia oggetto di tabù sociale. Un tabù che include anche il dono di gameti. La fecondazione assistita con dono di gameti, come si è visto, è inoltre priva di specifica normativa di riferimento e ciò non può che ostacolare ulteriormente lo svilupparsi di un dibattito sul tema.

Si tratta in conclusione di un dialogo posto non certo a detrimento del tessuto sociale, bensì a suo sostegno, vista e considerata la perdurante stigmatizzazione non solo delle relazioni tra persone dello stesso sesso, ma anche delle coppie eterosessuali con difficoltà di concepimento, vale a dire raggiunte da diagnosi di infertilità o sterilità. Secondo chi scrive vi è dunque la necessità di condurre una riflessione scientificamente fondata sul tema del dono di gameti, per giungere a una maggiore consapevolezza sociale e politica sul tema, al fine di eradicare la persistente stigmatizzazione cui sono soggette alcune famiglie formatesi grazie al dono di gameti. Stigmatizzazione potenzialmente fonte anche di difficoltà nella rivelazione ai nati dal dono di gameti dell'esistenza di un donatore. Un più ampio dialogo in merito alla PMA con dono sembrerebbe essenziale quindi al fine di costruire un ambiente sociale più inclusivo, nel quale il ruolo della scienza, incluso quello della genetica, sarebbe più agevolmente definibile. Una società che testimoni nella pratica della propria matura multiculturalità, ossia divenendo inclusiva rispetto a differenti modelli familiari permetterebbe di esiliare posizioni ideologiche che pretendono di rintracciare nel DNA l'elemento fondante della genitorialità, nel tentativo di rifarsi quanto più possibile a un modello di famiglia *tradizionale*. In simile ottica anche i diritti dei nati dal dono di gameti sarebbero più agevolmente riconoscibili e declinabili, prescindendo dal sostrato ideologico maturato negli ultimi decenni.