

GENETICA & UNDERWRITING

© mustafaU - iStock

COSA SI PUÒ E NON SI PUÒ FARE CON I DATI GENETICI

CRESCE L'INTERESSE NELL'USO DELLE INFORMAZIONI RELATIVE A GENI, DNA E PREDISPOSIZIONE A MALATTIE NELLA SOTTOSCRIZIONE DEI RISCHI DI ALCUNI RAMI ASSICURATIVI. TUTTAVIA, IL LORO UTILIZZO È FORTEMENTE REGOLAMENTATO, SPECIALMENTE IN EUROPA. È NECESSARIA UNA REGOLAMENTAZIONE UNIFORME PER GARANTIRE PRIVACY MA ANCHE EFFICACIA

di Cinzia Altomare

A partire dalla scoperta del sequenziamento del genoma umano, nel 2003, sono molte le opportunità offerte per acquisire informazioni sulla salute di coloro che intendono assicurarsi, come i test genetici e gli screening per la prevenzione, diagnostica e terapia di molte malattie. Oggi, l'avvento dell'intelligenza artificiale ha favorito enormi cambiamenti in ambito clinico e, grazie all'accelerazione impressa alla ricerca, i test genetici svolgono un ruolo fondamentale nella medicina e, inevitabilmente, riscuotono grande interesse da parte



© Oleksandr Bushko - iStock

degli assicuratori (soprattutto dei rami vita e malattia). Tuttavia, i cittadini potrebbero essere restii a sottoporsi a test genetici o a condividere i loro risultati con le compagnie, sia per questioni di privacy, sia per il timore del possibile uso improprio (anche penalizzante) delle loro informazioni genetiche.

Ma cosa sono, esattamente, i dati genetici? Si tratta delle informazioni sui geni di una persona, inclusi il dna e i cromosomi, che possono rivelare tratti ereditari e predisposizioni a deter-

minate condizioni di salute. Dunque, attraverso un test genetico è possibile diagnosticare non solo le condizioni di salute esistenti, ma prevedere rischi futuri di malattie in coloro che richiedono di essere assicurati. Sotto questo profilo, gli esami genetici diagnostici sono assai simili ai normali esami medici, ad esempio a quelli del sangue, e possono essere utilizzati per confermare o escludere particolari diagnosi. Inoltre, attraverso i test genetici predittivi è possibile valutare la probabilità che il soggetto sviluppi una malattia in futuro, anche in assenza di sintomi attuali.

LA SITUAZIONE IN EUROPA, A PARTIRE DAL GDPR

In Europa, l'uso delle informazioni genetiche nelle assicurazioni è fortemente regolamentato e soggetto a restrizioni, con l'obiettivo di prevenire discriminazioni basate sulla predisposizione genetica. Vigé il divieto di discriminazione, che mira a evitare che i cittadini siano penalizzati per le caratteristiche del loro patrimonio genetico.

I test genetici predittivi, ad esempio, possono essere utilizzati solo per scopi medici o di ricerca e non per decisioni sulla sottoscrizione assicurativa.

Come sappiamo, a partire dalla promulgazione del *Gdpr*, il *Regolamento generale sulla protezione dei dati*, pubblicato nel maggio del 2016 e divenuto operativo due anni dopo, il focus sulla privacy è divenuto un punto centrale nella politica dell'Unione. Ciò ha determinato una crescente attenzione alla protezione dei dati (anche genetici) dei cittadini, specialmente con l'aumento della diffusione delle più recenti tipologie di test medici. Non è quindi previsto alcun obbligo specifico per l'assicurato di fornire informazioni sui risultati di test genetici ai quali si fosse sottoposto. L'uso di queste informazioni da parte delle compagnie assicurative solleva questioni etiche e di equità, dal momento che l'accesso all'assicurazione sulla vita o sulla malattia costituirebbe un diritto umano inalienabile.

In molti paesi europei vige quindi una sorta di moratoria che impedisce agli assicuratori di utilizzare i test genetici per valutare i rischi, anche se gli stessi sostengono che le informazioni genetiche sono già utilizzate, ad esempio, nelle domande sulla storia familiare o in molti esami medici, e che negare l'accesso ai risultati dei test genetici creerebbe problemi di asimmetria informativa.

LA RILEVANZA ATTUARIALE DI ALCUNE INFORMAZIONI

La questione dell'utilizzo dei dati genetici nel settore assicurativo è tuttora oggetto di dibattito tra i comitati di bioetica in tutti i paesi membri dell'Ue. Sebbene gli assicuratori non possano richiedere test genetici, potrebbero

comunque essere in grado di accedere ai risultati esistenti di test diagnostici, analogamente ad altre informazioni mediche, e utilizzare tali informazioni ai fini della sottoscrizione. I test genetici predittivi, che valutano il rischio futuro di malattie, sono comunque trattati in modo particolare e sono previste precise restrizioni all'accesso e all'utilizzo di questi dati, da parte degli assicuratori.

C'è inoltre da rilevare una crescente enfasi sulla rilevanza attuariale di questo genere di informazioni. In pratica, le compagnie assicurative dovrebbero poter utilizzare le informazioni genetiche solo se in grado di dimostrarne l'impatto sul rischio assicurato. Il Regno Unito, ad esempio, applica da lungo tempo una moratoria sull'utilizzo dei risultati dei test genetici da parte delle compagnie assicurative, con alcune eccezioni per malattie specifiche e polizze di alto valore. La Francia, invece, vanta una legge specifica che limita l'esame delle caratteristiche genetiche a scopi di ricerca medica o scientifica, richiedendo il consenso esplicito una volta che il soggetto interessato sia stato informato sulla natura e lo scopo dell'esame.

LA POSIZIONE DEL CONSIGLIO D'EUROPA

Il Consiglio d'Europa, attraverso un testo approvato dal Comitato dei ministri, ha invitato i paesi membri a vietare alle compagnie assicurative di richiedere o utilizzare test genetici per valutare il rischio assicurativo dei clienti. Ciò significa che gli assicuratori non dovrebbero poter utilizzare i risultati di questi test per decidere se concedere una polizza, stabilire il premio o determinare l'indennizzo.

La ragione principale di questa raccomandazione è la protezione dei dati genetici degli individui: i test genetici possono rivelare informazioni sensibili sulla predisposizione verso determinate malattie, e il loro utilizzo da parte delle assicurazioni potrebbe portare a discriminazioni, per esempio, negando l'accesso a polizze assicurative o aumentando i costi per chi ha una predisposizione genetica a determinate patologie.

Con questa raccomandazione, il Consiglio intende influenzare le normative nazionali degli Stati membri, promuovendo una maggiore tutela dei dati genetici e prevenendo pratiche discriminatorie nel settore assicurativo: i dati genetici costituiscono informazioni altamente sensibili che devono essere protette da utilizzi impropri o discriminatori.

Lo sviluppo di nuove tecnologie e l'aumento della disponibilità dei dati clinici, tuttavia, non può che comportare un aumento dell'utilizzo delle informazioni genetiche nel comparto assicurativo. È quindi necessario un continuo monitoraggio e una regolamentazione attenta per garantire che il loro uso avvenga nel rispetto della privacy e dell'equità.

LA VIA ITALIANA ALL'USO DEI TEST GENETICI

Anche in Italia, com'è intuibile, l'uso dei dati genetici nelle assicurazioni è soggetto a restrizioni e divieti. Il *Garante per la protezione dei dati personali* vieta alle compagnie assicurative di utilizzare i dati genetici per la stipula di contratti o per la determinazione dei premi, in linea con quanto richiesto dal Consiglio d'Europa. Vigé dunque il di-



vieto di utilizzo: le compagnie non possono richiedere né utilizzare test genetici per valutare il rischio assicurativo e determinare i premi o le condizioni contrattuali.

La normativa mira a tutelare la privacy e a prevenire discriminazioni e penalizzazioni basate sulle informazioni genetiche, ma vi sono delle eccezioni. In alcuni casi, ad esempio, è previsto che i dati genetici siano trattati per finalità di ricerca scientifica e statistica, volti però alla tutela della salute dell'interessato, di terzi o della collettività.

La violazione delle disposizioni previste può comportare sanzioni e responsabilità per le compagnie assicurative, ma anche per coloro che dovessero divulgare dati genetici senza essere autorizzati a farlo. In sintesi, nel nostro paese l'utilizzo dei dati genetici da parte delle



assicurazioni è piuttosto limitato, allo scopo di garantire la protezione dei dati personali e prevenire discriminazioni a carico degli assicurati, con alcune eccezioni per specifiche finalità di ricerca e tutela della salute.

NEGLI USA REGOLE MENO STRINGENTI

Negli Stati Uniti, il *Genetic Information Nondiscrimination Act* vieta alle compagnie assicurative che coprono rischi sanitari e ai datori di lavoro di utilizzare informazioni genetiche per negare una copertura assicurativa o un'assunzione. Tale divieto, però, non è applicabile alle assicurazioni sulla vita, per l'assistenza a lungo termine (Ltc) o per l'invalidità. La questione è divenuta sempre più rilevante, per la rapida

diminuzione dei costi assicurativi e il crescente utilizzo dei test genetici predittivi. Le persone a rischio di gravi malattie genetiche temono infatti di perdere la loro copertura assicurativa o che le tariffe aumentino eccessivamente, e tendono a rifiutare di essere sottoposte a test genetici.

Non dimentichiamoci che negli Usa le assicurazioni sulla salute e sulla vita sono estremamente diffuse e in molti casi necessarie, dal momento che non esiste un'assistenza statale per le malattie, come accade da noi. Nel paese, inoltre, i divieti incoraggiati dal Consiglio d'Europa sono interpretati come gravemente lesivi delle libertà individuali (dal punto di vista delle aziende assicurative, ovviamente), sicché le autorità locali sono assai poco propense ad applicarli.

L'ESIGENZA DI UN APPROCCIO BILANCIATO

Prendiamo ad esempio l'assicurazione vita. Come sappiamo, essa consente di prevenire l'impoverimento di una famiglia dopo la morte di uno dei suoi membri. In questo caso, quanto più ampio è il bacino di assicurati che condividono questo tipo di rischio, tanto più equamente possono essere calcolati i premi, a condizione che il bacino stesso rifletta il rischio effettivamente rappresentato dalla popolazione assicurata.

Le compagnie assicurative temono ora che i potenziali clienti possano scoprire, attraverso un test genetico, di essere predisposti a un particolare evento, come la morte improvvisa per attacco cardiaco e stipulino per questo l'assicurazione, senza rivelare i risultati del test. Ma se questi consumatori dovessero essere a conoscenza dei risultati dei loro test genetici e le compagnie assicurative no, si verificherebbe un'asimmetria informativa che condurrebbe a una selezione avversa del rischio. Concludendo, le compagnie di assicurazione sulla vita statunitensi stanno ancora discutendo su come affrontare queste problematiche, mentre gli esperti dei comitati bioetici europei (ma anche canadesi) hanno sollevato diverse questioni al riguardo, suggerendo ulteriori dibattiti e studi sul possibile uso dei dati genomici. Vedremo come si svilupperà la vicenda, perché l'evoluzione del settore richiede un approccio bilanciato, che tenga conto sia delle esigenze delle compagnie assicurative sia dei diritti dei consumatori.