



**Politecnico
di Torino**

POLITECNICO DI TORINO

Corso di Laurea Magistrale
in Ingegneria Gestionale L-39 (Percorso Innovazione)

A.A. 2022/2023

Sessione di Laurea marzo/aprile 2023

Classificazione del rischio ed evoluzione della normativa nel settore assicurativo: caso dei test genetici

Relatore:

Buzzacchi Luigi

Candidati:

Actis Grosso Fabio

Peri Carlo Alberto

Dedicata ai miei genitori

Sommario

Introduzione	5
1. Mercato Assicurativo	7
1.1. Definizione di assicurazione	7
1.2. Mercato assicurativo vita	10
1.3. Mercato Assicurazione Sanitaria	13
2. Cenni teorici	15
2.1. Informazione asimmetrica	15
2.2. Selezione avversa	15
2.3. Azzardo morale	19
2.3.1. Azzardo morale quando il livello di care non è osservabile dall'assicuratore	19
3. Caso dei test genetici	22
3.1. Definizioni.....	23
3.2. Selezione avversa nel mercato sanitario e implicazioni dei test genetici.....	23
3.3. Azzardo morale nell'assicurazione sanitaria e implicazioni nel caso di test genetici	26
4. Evoluzione della regolamentazione (letteratura).....	28
4.1. Caso Italia	28
4.2. Caso Australia	31
4.3. Caso Regno Unito	34
4.4. Caso Giappone	36
4.5. Caso Stati Uniti	37
4.6. Caso Canada	39
4.7. Caso Francia.....	41
4.8. Caso altri Paesi europei	42
4.9. Altri Paesi.....	45
4.10. Considerazioni	47
5. Privacy ed Etica.....	49
5.1. Economia della privacy.....	50
5.2. La privacy nella concezione del consumatore	53
5.3. Privacy: caso dei test genetici	58
6. Comparazione fra i diversi Paesi	61
6.1. Prevedere il futuro?	70
7. Contratti assicurativi: come sono influenzati dalla normativa	79
7.1. Contratti in Italia	80
7.2. Contratti in Australia	85

7.3. Contratti negli USA	86
7.4. Considerazioni finali	89
8. Questionario	91
8.1. Demografiche dei rispondenti	92
8.2. Focus sui test genetici	95
8.3. Focus su assicurazione	97
Conclusione	102
Appendice questionario	105
Bibliografia	109

Indice delle tabelle, dei grafici e delle figure

1) Tabella 1.2.1, Conto tecnico vita (ANIA, 2022).....	10
2) Grafico 1.2.2, variazioni % dei premi contabilizzati (ANIA, 2022).....	11
3) Grafico 1.2.3, premi del portafoglio diretto per ramo di attività (ANIA, 2022).....	12
4) Grafico 1.3.4, raccolta netta (ANIA, 2022).....	13
5) Figura 2.3.1.1, Optimal Insurance Coverage Under Moral Hazard (Shavell, 1979).....	21
6) Grafico 3.4.1, perceptions on regulations. Multiple answer selection was used to measure the respondents' attitudes toward perception on regulations (Iida and Muto, 2021).....	37
7) Grafico 5.2.1, percentuale dei rispondenti nella fascia 15-30.....	57
8) Grafico 5.2.2, attenzione alla privacy dei rispondenti.....	57
9) Tabella 6.1, approccio nei diversi Paesi.....	63
10) Tabella 6.2, Paesi con i rispettivi PIL - Pro Capite.....	65
11) Tabella 6.3, media del PIL - Pro Capite dei Paesi in base all'approccio adottato.....	65
12) Tabella 6.4, approccio e PIL - pro capite.....	66
13) Tabella 6.5, media del PIL dei Paesi in base all'approccio scelto.....	67
14) Tabella 6.6, spesa assicurativa per Paese.....	69
15) Tabella 6.7, approccio e spesa assicurativa.....	69
16) Immagine 6.1.1, legal system of the World. (Dörrbecker).....	71
17) Tabella 6.1.2, approccio nei diversi Paesi e tipologia di diritto adottato.....	72
18) Tabella 6.1.3, suddivisione approccio e tipologia di legge.....	72
19) Immagine 6.1.3, mappa Mondiale della Copertura Sanitaria Universale. (Tramcomic).....	74
20) Tabella 6.1.4, Paesi e tipologia di sistema sanitario nazionale.....	75
21) Tabella 6.1.5, suddivisione approccio e tipologia di sistema sanitario nazionale.....	76
22) Immagine 6.1.6, data protection around the world (15/11/2022). ("Data protection around the world CNIL").....	79
23) Immagine 7.1.1, ass. BNL (BNL).....	81
24) Immagine 7.1.2, Reale Mutua (Gruppo Reale Mutua, 2022).....	84
25) Immagine 7.2.1, Life Insurance Avant Mutual Group Limited (Avant Mutual Group).....	85
26) Immagine 7.3.1, Penn Mutual application form (SEC.gov).....	86
27) Immagine 7.3.2, American General Life Companies (AGLC, 2022).....	88
28) Immagine 7.4.1., contratto AXA Spain life insurance (AXA Spain, 2022).....	90
29) Grafico 8.1.1, genere dei rispondenti.....	93
30) Grafico 8.1.2, età dei rispondenti.....	93
31) Grafico 8.1.3, titolo di studio dei rispondenti.....	94
32) Grafico 8.1.4, professione dei rispondenti.....	95
33) Grafico 8.2.1, interesse per i test genetici.....	95
34) Grafico 8.3.1, percentuali di sottoscrizione di assicurazioni sulla vita.....	97
35) Grafico 8.3.2, percentuali inerenti alle domande sulla salute del contraente e quella dei familiari.....	98
36) Grafico 8.3.3, percentuali inerenti alle domande su possibili test genetici fatti.....	98
37) Grafico 8.3.4, percentuali relative alla preoccupazione o meno dei rispondenti in merito alla possibilità di essere classificati sulla base dei risultati di un test genetico.....	100
38) Grafico 8.3.5, motivi per cui i rispondenti sono preoccupati in merito alla classificazione assicurativa.....	101

Introduzione

La tesi che conclude il nostro cammino universitario sarà incentrata sul mondo assicurativo e sulla classificazione del rischio. In particolare, essa si concentrerà sullo studio del dibattito che riguarda l'utilizzo dei test genetici e dei loro risultati. In tal senso, sarà nostra attenzione andare a comprendere ed approfondire le dinamiche che caratterizzano questo settore, la letteratura inerente alle leggi e regolamentazioni e tutti gli effetti che derivano da queste.

In prima istanza, ci concentreremo su una breve analisi della teoria che regola i fenomeni dell'informazione nascosta, della selezione avversa e dell'azzardo morale sia da un punto di vista più generale che da uno più fortemente correlato al mondo assicurativo nel caso specifico di test genetici. Questo ci permetterà di studiare con occhio critico la situazione della normativa in vigore nonché i passi successivi caratterizzanti la nostra tesi.

In seconda battuta, dopo le analisi più teoriche, andremo ad effettuare uno studio approfondito dell'evoluzione della normativa che regola l'obbligo o divieto di divulgazione dei risultati dei test, all'interno delle diverse nazioni. Cercheremo di spaziare il più possibile dall'Europa all'Asia, passando per le Americhe per ottenere una visione che sia il più ampia e globale possibile e che comprenda diverse culture, diversi approcci e diversi livelli di benessere.

Lo studio della normativa nonché delle decisioni dei diversi governi porteranno ad una successiva trattazione di alcune tematiche legate alla privacy in alcune sue declinazioni che possono essere, ad esempio, gli aspetti economici, aspetti legati all'etica ed alla percezione da parte dei consumatori.

Successivamente, basandosi su quanto approfondito precedentemente, andremo ad analizzare le motivazioni che, secondo noi, hanno portato le diverse nazioni ad adottare differenti approcci riguardo l'utilizzo dei test genetici in campo assicurativo. Proveremo inoltre a ipotizzare delle possibili motivazioni e parametri che possano spiegare come, in un possibile futuro, gli stati adotteranno le leggi. Questa analisi verrà realizzata valutando l'esistenza di possibili correlazioni fra gli approcci e specifiche variabili da noi ritenute rilevanti.

In seguito, sulla base di tutti gli studi precedentemente eseguiti, verranno analizzate determinate tipologie di contratti assicurativi al fine di comprendere il più possibile come essi siano influenzati dalle leggi e come le compagnie tentino di estrapolare informazioni senza violare le normative in vigore. Per fare questo, verranno identificate “facsimile” di polizze assicurative di quattro Paesi che hanno adottato un approccio differente, in modo da ottenere una panoramica sulle possibili differenze.

Infine, per avvalorare ulteriormente le nostre argomentazioni, verrà somministrato un questionario con l'intento di comprendere sia come i soggetti intervistati siano sensibili alle tematiche della privacy sia come essi si interfaccino, in primis, ai test genetici, ed in secondo luogo alla questione della “discriminazione” che potrebbe derivare dall'utilizzo di questi ultimi.

1. Mercato Assicurativo

1.1. Definizione di assicurazione

Secondo il codice civile “L'assicurazione è il contratto col quale l'assicuratore, verso pagamento di un premio, si obbliga a rivalere l'assicurato, entro i limiti convenuti, del danno ad esso prodotto da un sinistro, ovvero a pagare un capitale o una rendita al verificarsi di un evento attinente alla vita umana.” (“Art. 1882 c.c.” 2022).

L'assicurazione permette quindi di trasferire un rischio dalla persona che lo sostiene ad un soggetto terzo esterno.

All'interno del campo assicurativo il rischio è visto come la probabilità del verificarsi di un evento, futuro ed incerto, che risulti avverso. Il verificarsi di tale eventualità potrebbe avere delle conseguenze per il patrimonio (in caso di assicurazione sui danni) o per la salute (in caso di assicurazione sulla vita) del soggetto assicurato. Al verificarsi del sinistro scatterà quindi l'obbligo per l'assicuratore di coprire il danno sulla base di quanto sottoscritto al momento della stipula del contratto.

Il soggetto che stipula il contratto di assicurazione può decidere di affrontare le situazioni di rischio secondo diverse modalità. Al fine di ridurre la probabilità del verificarsi del rischio questi potrebbe decidere di effettuare delle **azioni di loss reduction**, ovvero delle attività con cui va a stanziare del denaro con l'intento di mitigare la probabilità del sinistro o per ridurre gli effetti dannosi ed indesiderati. In alternativa il soggetto può eseguire delle azioni di **risk pooling**, ovvero di diversificazione del rischio. L'assicurato potrà essere considerato come: avverso al rischio, neutrale al rischio o propenso al rischio. Il soggetto avverso al rischio è colui che preferisce assicurarsi, anche pagando un premio maggiore rispetto alla probabilità di ammalarsi/fare un incidente. Il soggetto propenso al rischio, invece, è colui che ha preferenze tali da spingerlo a scegliere di compiere un'azione il cui risultato dipende da un elemento aleatorio, piuttosto che restare nella situazione in cui si trova (quindi non desidera assicurarsi quando può scegliere di non farlo). Il soggetto neutrale è indifferente, ovvero l'utilità che deriva dall'assicurarsi è uguale all'utilità che otterrebbe se decidesse di affidarsi a variabili aleatorie.

Come affermato dall'art. 1888 del c.c. “il contratto di assicurazione deve essere provato per iscritto”. (“Art. 1888 c.c.” 2022). L'assicurazione è dunque un contratto,

avente forma scritta, obbligatorio, unilaterale, e a prestazioni corrispettive. Obbligatorio in quanto impone obblighi ai contraenti, unilaterale siccome vincola ad una prestazione solamente l'assicuratore e a prestazioni corrispettive poiché l'assicurato paga anticipatamente un premio mentre l'assicuratore risarcisce un danno.

Le polizze assicurative vengono categorizzate per rami assicurativi i quali afferiscono a rischi della stessa natura. I due principali rami con cui le assicurazioni vengono suddivise sono il **ramo vita** ed il **ramo danni**.

Ramo danni: si definisce ramo danni quello costituito dalle polizze che tutelano i beni dell'assicurato (ad esempio casa o auto), il patrimonio, la sua possibilità di guadagno o la sua persona. Questo ramo è ulteriormente divisibile nei cosiddetti rami elementari, ovvero ulteriori gruppi di polizze che condividono rischi simili.

- **Danni contro le cose:** all'interno di questo ramo vengono considerate quelle assicurazioni che tutelano da eventi avversi contro le abitazioni, i veicoli, mobili, immobili e altri oggetti facenti parte del patrimonio del contraente dell'assicurazione.
- **Danni contro le persone:** questo ramo raggruppa tutte le assicurazioni che coprono i danni contro il contraente in quanto persona fisica o il gruppo familiare. Tali assicurazioni offrono dei risarcimenti in caso di infortuni, malattie, invalidità o altre situazioni che potrebbero inficiare la capacità di produrre reddito del contraente.
- **Danni contro il patrimonio:** in questa categoria rientrano le polizze che tutelano l'assicurato da variazioni negative del proprio patrimonio dovute a richieste di risarcimento danni. Ad esempio, polizze RCA o polizze RC professionali.

Ramo vita: le polizze "vita" prevedono che l'assicuratore debba versare, qualora si sia verificato un evento attinente alla vita dell'assicurato (malattia o morte), un capitale o una somma di denaro a tutti quei soggetti che sono stati precedentemente identificati all'interno del contratto. Queste polizze sono meccanismi volti a tutelare l'assicurato e/o i suoi familiari in caso di evento sfavorevole dal punto di vista sanitario. Si distinguono in:

- **Polizze “caso vita”:** l’assicurazione si impegna a versare il capitale nel caso in cui l’assicurato sia ancora in vita al momento della scadenza del contratto.
- **Polizze “caso morte”:** l’assicurazione si impegna a corrispondere ai beneficiari un premio, stabilito contrattualmente, in caso di decesso del soggetto in essere al contratto. Può essere “a vita intera”, ovvero se il premio viene corrisposto in qualsiasi momento della vita in cui avvenga il decesso. La polizza è detta “temporanea” se il pagamento del premio può venir corrisposto solamente all’interno dell’arco temporale descritto dal contratto.
- **Polizze “miste”:** l’assicurazione si impegna a versare il capitale dovuto se l’assicurato è ancora in vita al momento della scadenza del contratto, ma tutela anche gli altri beneficiari (qualora fossero indicati) nel caso di morte dell’assicurato durante il periodo di contratto.
- **Polizze “index-linked”:** in questo caso, la prestazione assicurativa è legata all’andamento di un determinato indice, generalmente correlato ai mercati azionari. Solitamente l’assicurato versa un premio in cambio di un capitale futuro pari al premio versato, che viene rivalutato in base all’andamento dell’indice scelto.
- **Polizze “unit-linked”:** sono polizze classificate come strumenti misti finanziario ed assicurativo in quanto il soggetto che sottoscrive un’assicurazione verserà periodicamente un premio, il quale verrà investito dall’assicurazione tra gli eventuali fondi interni che strutturano il fondo unit-linked.
- **Polizza rivalutabile:** in questo caso il livello di prestazioni dell’assicuratore e i premi dovuti al contraente sono correlati al rendimento che l’assicuratore riesce ad ottenere a partire dai premi raccolti. In base ai rendimenti ottenuti, la prestazione garantita aumenta di una determinata percentuale prevista dal contratto.

1.2. Mercato assicurativo vita

Come precedentemente introdotto, l'assicurazione vita è un contratto stipulato tra il contraente e la compagnia assicurativa che, dietro il pagamento di un premio, prevede la garanzia di versamento di un capitale nel caso sfavorevole di decesso o malattia grave del soggetto contraente a tutti i soggetti indicati nel contratto. Infatti, le principali figure che si distinguono in questo contratto sono il contraente (compagnia assicurativa), l'assicurato (il soggetto in capo al quale viene collegato il possibile evento sfavorevole) e i beneficiari (che, in base a ciò che viene determinato dal contratto, possono ricevere il capitale in caso di morte o malattia grave dell'assicurato).

Il mercato assicurativo della vita ha visto, nel 2021, una ripresa rispetto all'anno precedente. La crisi economica legata alla pandemia di COVID-19 ha impattato in

CONTO TECNICO VITA

Totale rami vita (Portafoglio italiano)
Valori in milioni

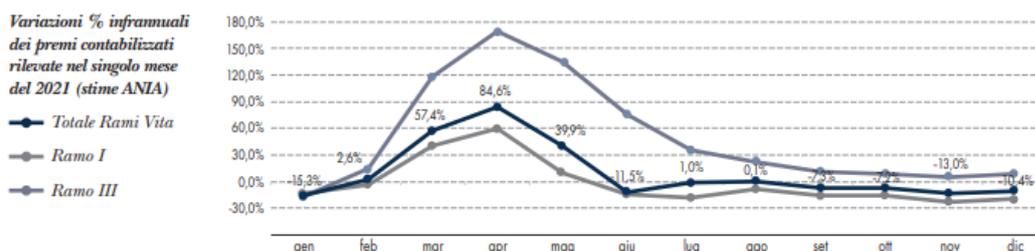
	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Premi contabilizzati	85.100	110.518	114.947	102.252	98.611	102.048	106.012	101.329	105.873
Oneri relativi ai sinistri (-)	66.788	64.577	71.196	62.932	71.155	73.223	76.158	76.446	75.619
Variazione delle riserve matematiche e altre riserve tecniche (-)	29.928	59.967	53.023	48.448	38.428	24.937	53.418	35.821	51.446
Saldo delle altre partite tecniche	-325	-381	-378	-328	-370	-330	-373	-390	-216
Spese di gestione (-)	3.538	3.812	3.974	3.842	3.920	3.901	3.947	3.814	3.999
- provvigioni	1.982	2.206	2.349	2.181	2.240	2.203	2.168	2.068	2.178
- altre spese di acquisizione	683	686	701	686	671	667	741	703	715
- altre spese di amministrazione	874	921	924	975	1.009	1.030	1.038	1.043	1.106
Utile investimenti	18.409	20.588	15.976	16.611	18.181	825	34.010	18.130	29.291
Risultato del conto tecnico diretto	2.929	2.369	2.352	3.313	2.919	483	6.126	2.987	3.884
Saldo della riassicurazione e altre partite	369	383	315	289	294	257	168	506	128
Risultato del conto tecnico complessivo	3.298	2.752	2.667	3.602	3.213	739	6.293	3.493	4.012
Raccolta netta	18.312	45.941	43.751	39.320	27.456	28.825	29.854	24.882	30.254
Variazione % annua dei premi	22,1%	29,9%	4,0%	-11,0%	-3,6%	3,5%	3,9%	-4,4%	4,5%
Expense ratio	4,2%	3,4%	3,5%	3,8%	4,0%	3,8%	3,7%	3,8%	3,8%
- Provvigioni/Premi contabilizzati	2,3%	2,0%	2,0%	2,1%	2,3%	2,2%	2,0%	2,0%	2,1%
- Altre spese di acquisizione/Premi contabilizzati	0,8%	0,6%	0,6%	0,7%	0,7%	0,7%	0,7%	0,7%	0,7%
- Altre spese di amministrazione/Premi contabilizzati	1,0%	0,8%	0,8%	1,0%	1,0%	1,0%	1,0%	1,0%	1,0%
Utile investimenti / Riserve tecniche	4,2%	4,3%	3,0%	2,8%	2,9%	0,1%	4,8%	2,4%	3,7%
Risultato del conto tecnico / Premi contabilizzati	3,4%	2,1%	2,0%	3,2%	3,0%	0,5%	5,8%	2,9%	3,7%
Risultato del conto tecnico complessivo / Premi contabilizzati	3,9%	2,5%	2,3%	3,5%	3,3%	0,7%	5,9%	3,4%	3,8%
Risultato del conto tecnico complessivo / Riserve tecniche	0,75%	0,57%	0,49%	0,61%	0,51%	0,11%	0,89%	0,47%	0,51%
<i>Incidenza dei premi su totale premi rami Danni e Vita</i>	<i>71,6%</i>	<i>77,1%</i>	<i>78,2%</i>	<i>76,2%</i>	<i>75,3%</i>	<i>75,5%</i>	<i>75,6%</i>	<i>75,1%</i>	<i>75,6%</i>

Gli indici e le variazioni % sono calcolati sulla base dei valori espressi in migliaia

1) Tabella 1.2.1, Conto tecnico vita (ANIA, 2022)

maniera significativa sul mercato assicurativo e di conseguenza anche su quello sanitario. In particolare, il valore dei premi assicurativi contabilizzati nel 2021 è pari a 105'871 milioni di euro, in aumento del 4,5% rispetto al 2020. Tale aumento è stato in grado di coprire, praticamente in toto, il calo del -4,4% che si è registrato sui premi assicurativi del 2020. In abbinamento alla crescita dei primi si è registrata una diminuzione di -1,1% dei sinistri. Questo effetto combinato ha generato una raccolta netta pari a 30'254 milioni di euro, in crescita del 21,6% rispetto all'anno precedente. Questa crescita ha permesso di recuperare e superare i valori registrati nel 2019, pre-pandemia.

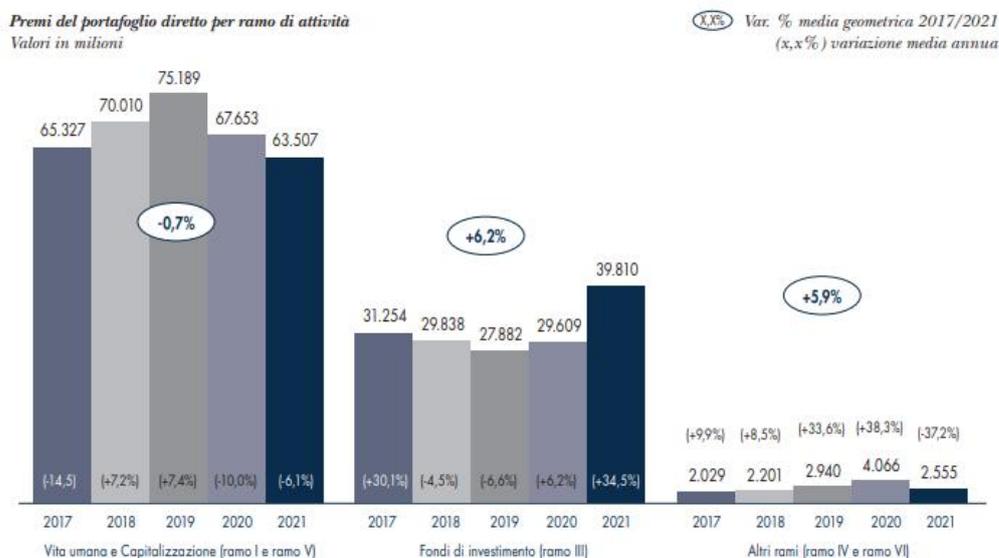
Per le 41 imprese operanti sul panorama italiano delle assicurazioni ramo vita, circa l'83% dei premi, secondo il report stilato dall'ANIA (ANIA, 2022) "è generato dall'emissione di nuovi contratti o dall'introito di premi unici aggiuntivi relativi a polizze già in essere". Il 75,6% della raccolta totale dei premi è associabile a quelli legati alla vita. La ripresa del business vita, nel 2021, si ha in corrispondenza di marzo, aprile e maggio, i quali crescono molto più significativamente rispetto al 2020.



2) Grafico 1.2.2, variazioni % dei premi contabilizzati (ANIA, 2022)

Come è possibile osservare dal grafico 1.3.2 la crescita del settore polizze vita è da attribuire totalmente alle polizze della tipologia unit-linked (Ramo III). Come affermato nel paragrafo 1.2, queste polizze vengono classificate come strumenti misti finanziario e assicurativo in quanto il soggetto che sottoscrive un'assicurazione verserà periodicamente un premio, il quale verrà investito dall'assicurazione tra gli eventuali fondi interni che strutturano il fondo unit-linked. Per quanto riguarda il Ramo I, ovvero l'assicurazione vita tradizionale si è registrata una diminuzione a fine anno pari ad un -5,2% che ha vanificato quasi completamente gli aumenti che si sono

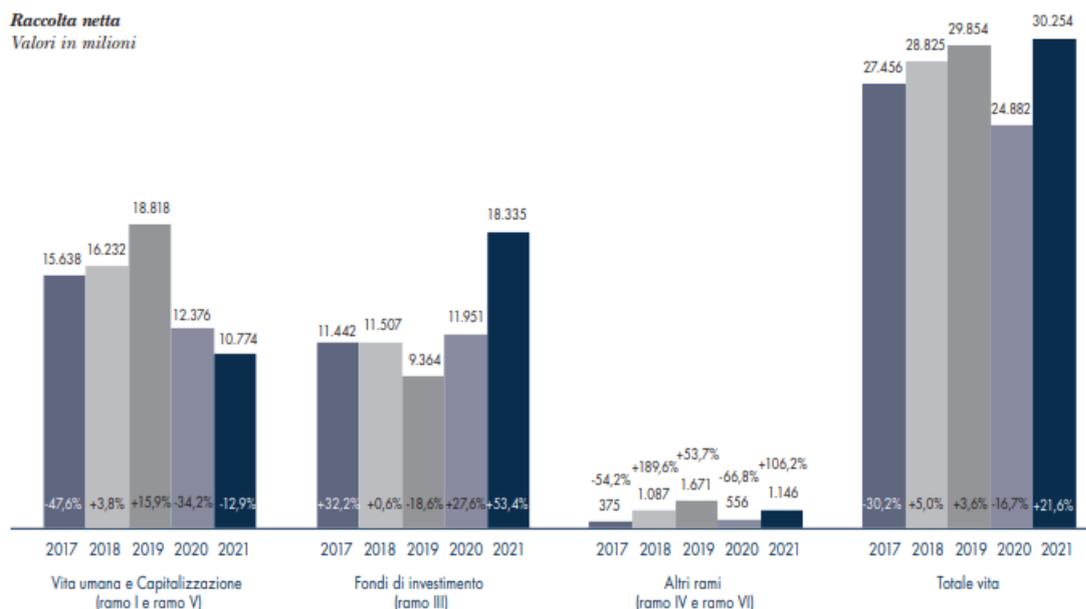
registrati nella prima parte del 2021. Secondo il report dell'ANIA ciò è dovuto "al perdurare dello scenario di tassi di interesse particolarmente bassi o, addirittura, negativi e alla crescita dell'inflazione".



3) Grafico 1.2.3, premi del portafoglio diretto per ramo di attività (ANIA, 2022)

Osservando più nello specifico i diversi rami ed i relativi premi contabilizzati è possibile notare, dalla tabella 1.1.3, come i rami delle assicurazioni tradizionali sulla vita stiano seguendo un trend decrescente negli ultimi 2 anni. Nonostante questo calo i premi pagati dal Ramo I rappresentano, all'interno dell'intero portafoglio vita, circa il 60% contro il 67% del 2020.

Per quanto riguarda la raccolta netta, ovvero la differenza fra i premi e gli oneri, nel 2021 si è registrato, grazie ad un andamento favorevole sia delle uscite che delle entrate, l'importo più alto dal 2017 ad oggi. Come è possibile evidenziare dal Grafico 1.1.4, la raccolta netta ha subito una inversione nel corso degli anni. Il Ramo III contribuisce per circa il 60% della raccolta netta, in aumento del 53,4% rispetto agli anni passati.



4) Grafico 1.3.4, raccolta netta (ANIA, 2022)

1.3. Mercato Assicurazione Sanitaria

Il problema dei test genetici e le implicazioni derivanti dalla divulgazione delle informazioni (focus principale di questa tesi) è un argomento che, almeno in Europa, impatta principalmente il mercato assicurativo della vita. Questo è dovuto soprattutto al fatto che i Paesi europei godono, nella maggior parte dei casi, di un Sistema Sanitario Nazionale che permette ai cittadini di ottenere le cure di cui hanno bisogno senza dover essere necessariamente assicurati. Non è altrettanto vantaggiosa la situazione dei residenti negli USA, che non possono ottenere qualsiasi tipo di cura a meno che non siano sotto assicurazione. Infatti, i sistemi sanitari privati prevedono che gli individui (o le aziende per i loro dipendenti) paghino premi mensili alle compagnie assicurative e che a loro volta le compagnie si impegnino a pagare ai fornitori gran parte del costo di beni, prodotti o prestazioni di cui l'individuo ha usufruito. Nel caso specifico degli Stati Uniti, quindi, la questione dei test genetici e le conseguenze derivanti dalla divulgazione o meno dei risultati dei test, non riguarda solo l'assicurazione sulla vita ma anche quella sanitaria. In base a questo, ne deriva quantomeno la necessità nonché l'intenzione di introdurla.

L'assicurazione privata è solitamente fornita dal proprio datore di lavoro (assicurazione di **gruppo**) oppure, qualora non ci fosse la disponibilità o si volesse coprire una quota più alta di quella prevista dall'assicurazione base, ci si può riferire al mercato delle assicurazioni individuali. L'assicurazione di gruppo, fornita dal datore di lavoro, non viene tassata in America; per questo motivo ad un lavoratore conviene accettare l'assicurazione offerta dal datore di lavoro e magari uno stipendio più basso nel contratto piuttosto che ricevere più soldi e pagarsi l'assicurazione individuale. Le norme fiscali creano un forte incentivo, per il lavoratore, ad acquistare l'assicurazione sanitaria dal proprio datore di lavoro. Queste norme consentono all'assicurazione di fare *risk pooling*, ovvero creare enormi gruppi assicurativi e classificarli meglio in base al possibile rischio sanitario (derivante soprattutto dal lavoro svolto) nonché riuscire a ridurre i problemi della selezione avversa (ampiamente trattata nella sezione 2).

Per quanto riguarda l'assicurazione individuale, ha sempre funzionato con molte difficoltà. Infatti, molto spesso si verificavano casi di individui a cui veniva rifiutata l'assicurazione oppure a cui venivano imposti dei premi mensili eccessivamente alti. Per questo motivo, in USA è stato istituito un programma federale, **Medicare**, che fornisce l'assicurazione sanitaria a tutti gli over 65 o persone affette da disabilità (che plausibilmente non lavorano più e hanno condizioni di salute sfavorevoli). **Medicaid** è invece un programma che si occupa di tutte le persone bisognose, come famiglie e bambini con un basso reddito, donne in gravidanza, etc...

Nonostante questo, sono ancora milioni le persone non assicurate (tra cui molti bambini) e che, quindi, non possono accedere alle cure che necessiterebbero.

Per quanto riguarda i sistemi sanitari europei, si suddividono in due grandi famiglie.

- 1) Modelli mutualistici (come il Sistema Sanitario tedesco), modello fondato sull'esistenza di assicurazioni sociali (enti mutualistici) finanziate con i contributi dei datori di lavoro e degli stessi assicurati.
- 2) Modelli a fiscalità generale (come il Sistema Sanitario italiano), dove appunto il fabbisogno viene coperto dalla fiscalità generale come IRAP, IVA, IRPEF e accise varie.

(Gruber, 2018)

2. Cenni teorici

Per poter approfondire le dinamiche del mondo assicurativo e i motivi per i quali le società praticano la **categorizzazione del rischio**, occorre innanzitutto comprendere importanti meccanismi che regolano l'interazione assicurazione-assicurato: **l'informazione asimmetrica**, la **selezione avversa** e **l'azzardo morale**.

2.1. Informazione asimmetrica

L'informazione asimmetrica è una conseguenza intrinseca della natura del rapporto tra assicurato ed assicuratore, in quanto i soggetti che partecipano allo scambio non possiedono lo stesso set di informazioni. Infatti, il contraente (**l'agente**) dispone di una maggiore consapevolezza delle proprie caratteristiche rispetto alla controparte (il **principale**). L'agente può quindi decidere di non rivelare informazioni di cui è a conoscenza (riguardanti la sua salute o le sue abitudini quotidiane) che in qualche modo possano influenzare il premio/capitale/indennizzo che in futuro gli potrebbe essere riconosciuto. L'asimmetria informativa rappresenta una delle cause di fallimento di mercato, con conseguente interferenza nell'efficienza economica causando una sottoutilizzazione delle risorse disponibili. Generalmente, i problemi ad essa legati si ripropongono come: **selezione avversa** (opportunismo pre-contrattuale) e **azzardo morale** (opportunismo post contrattuale).

2.2. Selezione avversa

La selezione avversa è una conseguenza derivante dalla asimmetria informativa. È un fenomeno che si verifica antecedentemente alla stipula del contratto, in quanto l'assicurazione non possiede informazioni a sufficienza per suddividere gli assicurati in fasce di rischio "omogenee", ovvero caratterizzate dalla stessa probabilità di subire un danno tale da indurre l'assicuratore a fissare un premio uguale per ogni fascia di rischio. Tale

prospettiva potrebbe implicare una fissazione di un premio assicurativo troppo elevato per quei soggetti poco rischiosi e, viceversa, ad un livello decisamente vantaggioso per gli assicurati più rischiosi. Questa situazione porterebbe inevitabilmente ad un accumulo di clienti non vantaggiosi che potrebbe condurre l'impresa assicurativa verso il fallimento. Per poter ovviare a questo problema, le compagnie cercano di ottenere informazioni più dettagliate relative al comportamento degli assicurati, oppure ricorrono a misure finalizzate a contrastare gli effetti di questo fenomeno, come:

- 1) segmentare la clientela in classe di rischio omogenee (es. bonus malus, classificazione secondo variabili controllabili e non controllabili).
- 2) rendere obbligatoria la sottoscrizione dell'assicurazione per tutti i soggetti esposti ad un particolare rischio individuato (es RCA auto).
- 3) far partecipare l'assicurato al rischio.

(Aversa, 2016)

In particolare, con "classificazione del rischio" si intende andare a suddividere gli assicurati in diversi "gruppi di rischio" sulla base di alcuni variabili prese in considerazione dall'assicurazione. Queste variabili possono essere controllabili/influenzabili dal contraente (il numero di chilometri percorsi al giorno o i precedenti penali nel caso di assicurazione auto, oppure fumare e praticare sport estremi nel caso di assicurazione vita) oppure possono essere variabili non controllabili (età, sesso, residenza, etc). Il terzo punto, invece, prevede meccanismi tramite i quali l'assicurazione cerca di esplicitare il livello di rischio dell'agente, come la fissazione di una **franchigia**. La franchigia è l'importo minimo di danno che rimane a carico dell'assicurato (i danni che hanno un importo minore della franchigia rimangono completamente a carico dell'assicurato). I soggetti ad alto rischio si distinguono in quanto sono disposti ad accettare franchigie più alte, poiché sono coscienti della loro minore probabilità di incorrere in perdite future. I soggetti a basso rischio invece hanno una maggiore probabilità di vivere abbastanza a lungo da subire gli effetti degli inferiori pagamenti di rendite (per questo motivo, non accettano una bassa franchigia). (Crocker and Snow, 1986)

Tutto questo è in stretto rapporto con l'intenzione, da parte dell'agenzia assicurativa, di creare una sorta di selezione positiva, **cream skimming**: con questo termine si raffigura l'intenzione, da parte della compagnia, di esplicitare

i soggetti a basso rischio e distinguerli da quelli ad alto rischio, in modo da potersi circondare dei primi ed essere, così, il più redditizia possibile.

2.2.1. Il caso dei “limoni” di Akerlof

Nel suo articolo *The market for “lemons”: quality uncertainty and the market mechanism* (Akerlof, 1970), George A. Akerlof utilizza il modello del mercato delle automobili come esempio per esporre i concetti di selezione avversa e azzardo morale in quanto cattura l'essenza del problema. All'interno dell'articolo si suppone la presenza di un mercato composto da 4 tipologie di veicoli (nuovi o usati e in buone condizioni o in cattive condizioni). In sintesi, il testo si focalizza sul rapporto tra venditore ed acquirente caratterizzato dalla presenza di asimmetria informativa; il soggetto che compra non sarà in grado di stabilire a priori se la macchina che andrà ad acquistare sarà effettivamente di buona qualità o un “limone”. Si verificherà quindi un caso di selezione avversa. Questa condizione porterà l'acquirente a voler acquistare le auto ad un prezzo intermedio. Ciò, che a prima vista potrebbe sembrare essere una situazione vantaggiosa per il soggetto che compra, porta, in realtà, benefici maggiori al venditore, il quale incasserà un prezzo, per un'auto in cattive condizioni, che sarà superiore a quello a cui gli acquirenti sarebbero disposti a comprarla se conoscessero la reale situazione dell'auto. Tale situazione influisce negativamente anche su quei venditori i cui prodotti non sono dei “limoni”, perchè gli acquirenti non saranno disposti a pagare un prezzo elevato per paura di acquistare un'auto in cattive condizioni. Ulteriore conseguenza, secondo Akerlof, è che questo mercato presenta delle similitudini con quello ipotizzato da Thomas Gresham ed esemplificato nell'omonima “legge di Gresham” (Cipolla, 2002). La presenza di asimmetria informativa porterà i possessori di automobili di qualità elevata a non voler vendere il proprio veicolo in quanto il prezzo è da loro ritenuto non conveniente. Ciò si tradurrà in un aumento sul mercato di auto “limoni” e ad un conseguente abbassamento del prezzo di acquisto dei compratori. In un mercato che sia composto da più tipologie di qualità questa situazione porterà ad una spirale

negativa che scaccerà dal mercato, volta per volta, i veicoli di qualità superiore e lascerà presenti solamente quelli considerati dei “limoni”.

La presenza di asimmetria informativa e, di conseguenza, della selezione avversa porterà quindi ad una perdita di efficienza del mercato. Proviamo ad esemplificare il tutto con un esempio numerico.

Il venditore, conoscendo la condizione del prodotto, fissa per sé un prezzo di riserva oltre il quale non è disposto a vendere. Ipotizziamo che tale prezzo valga € 28'000 per l'auto in buone condizioni ed € 18'000 per il “limone”. Assumiamo ora che un acquirente sia disposto a pagare fino a € 30'000 per l'auto buona e fino a € 20'000 per quella in cattive condizioni. In presenza di informazione completa vi sarà margine per la contrattazione e i compratori potranno scegliere l'auto a loro più congeniale.

Supponiamo invece presenza di informazione asimmetrica. Il compratore stabilisce una probabilità di acquistare un veicolo in buone condizioni (p) e di conseguenza una probabilità di comprare un “limone” ($1 - p$). Ipotizziamo una probabilità (p) pari al 50% (ma qualsiasi p diversa dal 100% andrebbe ugualmente bene). Assumiamo che l'utilità, per il compratore, generata dall'acquisto (U) sia pari al prezzo di acquisto dell'automobile. Si avrà quindi una utilità (U_h) per l'auto in buone condizioni e un (U_l) per quelle in cattive condizioni. Il valore atteso (V_a) del compratore sarà quindi dato dalla somma dell'utilità per la probabilità di acquisto.

$$V_a = (U_h \times p) + [U_l \times (1 - p)]$$

Si otterrà quindi un valore atteso (V_a) pari a € 25'000. A tale cifra il venditore sarà disposto a vendere solamente l'auto considerata un “limone” in quanto il prezzo offerto dall'acquirente non supera il suo prezzo di riserva. Questo discorso è facilmente replicabile anche nel contesto assicurativo dove i contraenti con un maggiore rischio rappresentano l'auto in cattive condizioni (“limoni”), mentre quelli a rischio inferiore rappresentano l'auto in buone condizioni.

2.3. Azzardo morale

L'azzardo morale è quel fenomeno che si verifica dopo la stipula del contratto e "contraddistingue le azioni intraprese dall'assicurato che portano a modificare la probabilità del rischio originariamente stimata dall'impresa assicurativa o l'entità del risarcimento" [3]. Questo caso si riscontra nel comportamento di un agente assicurato che, ottenuta l'assicurazione, riduce la prudenza che avrebbe avuto nel caso in cui non fosse stato assicurato, rendendo così l'evento assicurato più probabile e il risarcimento più elevato.

2.3.1. Azzardo morale quando il livello di care non è osservabile dall'assicuratore

Citando lo studio di Steven Shavell, "On Moral Hazard and Insurance" (Shavell, 1979), se è impossibile, o troppo costoso, per l'assicuratore osservare il livello di "care", allora i termini sotto i quali un'assicurazione viene venduta non dipenderanno dallo sforzo, da parte del contraente, nel prestare attenzione.

Una assicurazione può essere descritta semplicisticamente con una coppia di parametri ($\pi \geq 0$, $q \geq 0$) che rappresentano rispettivamente il premio e il livello di copertura. Il livello di utilità del benessere è rappresentato dalla funzione $U(-)$.

$y > 0$ Benessere iniziale

$x \geq 0$ Spese in "care"

$l > 0$ Perdite

$p(x) > 0$ Probabilità del verificarsi della perdita l

Se un soggetto decide di acquistare una polizza assicurativa il suo obiettivo sarà quello di massimizzare l'utilità attesa (EU) minimizzando le spese in "care" ($x(\pi, q)$).

$$(1) \quad EU = (1 - p(x))U(y - \pi - x) + p(x)U(y - \pi - x - l + q)$$

Si presume che la x scelta sia unica e, essendo definita positiva, è identificata dalla condizione del primo ordine (2).

$$(2) \quad p'(x)[U(y - \pi - x - l + q) - U(y - \pi - x)]$$

$$= (1 - p(x))U'(y - \pi - x) + p(x)U'(y - \pi - x - l + q)$$

Il lato sinistro dell'equazione rappresenta il beneficio di "taking care", mentre il lato destro il costo marginale di tale sforzo.

Una politica di break-even, ovvero dove il valore atteso dell'assicuratore è nulla, deve soddisfare la condizione (3).

$$(3) \quad \pi = p(x(\pi, q))q$$

Si presume che, data una copertura q , vi sia un premio $\pi(q)$ tale per cui l'assicuratore arrivi a pareggio. Scrivendo $x(q)$ per identificare $x(\pi(q), q)$, si può esprimere l'utilità attesa come una funzione di q :

$$(4) \quad EU(q) = (1 - p(x(q)))U(y - \pi(q) - x(q))$$

$$+ p(x(q))U(y - \pi(q) - x(q) - l + q)$$

La politica di assicurazione ottima sotto condizioni di azzardo morale può essere ottenuta massimizzando la (4) rispetto a q .

$$(5) \quad EU'(q) = x'p'[U(y - \pi - x - l + q) - U(y - \pi - x)]$$

$$-x'[(1 - p)U'(y - \pi - x) + pU'(y - \pi - x - l + q)]$$

$$-x'p'q[(1 - p)U'(y - \pi - x) + pU'(y - \pi - x - l + q)]$$

$$-p[(1 - p)U'(y - \pi - x) + pU'(y - \pi - x - l + q)]$$

$$+ pU'(y - \pi - x - l + q).$$

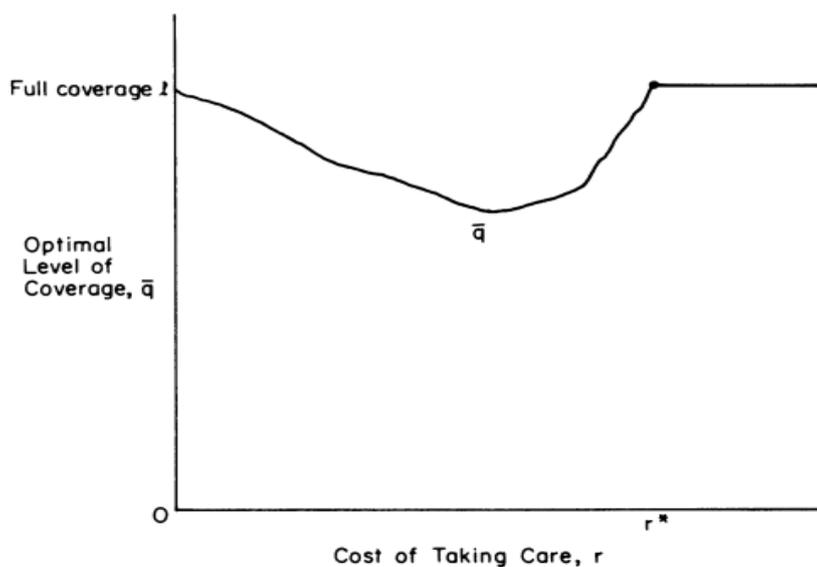
Come affermato da Shavel si può concludere che, quando non è possibile osservare lo sforzo di "care", la politica ottima di assicurazione sotto azzardo morale:

A. offre sempre una copertura positiva

B. offre una copertura parziale anziché una completa se il costo di "taking care" è sufficientemente basso wil livello di copertura si avvicina a quello completo più il costo di "taking care" tende a zero.

Ipotizziamo ora di introdurre il costo delle cure (r) e supponiamo che la cura sia una spesa effettiva, allora r è da considerarsi come il prezzo di tale "bene". Considerando che x è il livello di spesa, x/r è l'importo acquistato e $p(x/r)$ è la probabilità di perdita. Se si pensa al "taking care" come sforzo allora l/r è da considerarsi come l'efficienza dello sforzo.

Se è poco costoso "Taking Care" allora l'effetto sugli incentivi, dovuti alla parziale copertura, è molto forte. Pertanto, il vantaggio dell'effetto di incentivazione dovrebbe superare lo svantaggio della copertura parziale, ovvero l'imposizione del rischio. Di conseguenza, ci aspetteremmo una copertura parziale ottimale se il costo dell'assistenza è inferiore a un livello critico. Tuttavia, se è molto economico prendersi cura, è necessaria una scarsa esposizione al rischio per indurre un individuo a prendersi cura. Pertanto, ci aspetteremmo che una copertura quasi completa sia ottimale se il costo delle cure è vicino allo zero.



5) Figura 2.3.1.1, *Optimal Insurance Coverage Under Moral Hazard* (Shavell, 1979)

Dalla figura 2.3.1.1 è possibile osservare come al di sotto di un livello critico r^* , la copertura ottimale \bar{q} è parziale, ma \bar{q} tende a l mentre r tende a 0.

3. Caso dei test genetici

Dopo aver definito il settore assicurativo e i fenomeni che lo caratterizzano, ai fini della nostra tesi, occorre parlare del mercato dei test genetici e della sua integrazione nel mondo assicurativo. Infatti, come espresso precedentemente, all'interno del nostro lavoro la comprensione e l'analisi dei meccanismi di classificazione avverrà perlopiù studiando il caso specifico dei test genetici. Ci soffermeremo, in particolare, sulla questione dell'obbligo, o del divieto, di divulgazione dei risultati di questi ultimi. Questo argomento, tanto specifico quanto delicato, ci permetterà di andare a studiare l'evoluzione delle regolamentazioni introdotte dai vari Paesi riguardo la condivisione dei risultati dei test e le possibili motivazioni che hanno portato i diversi stati del mondo ad adottare approcci differenti. Quando si parla di patrimonio genetico, infatti, i governi non possono considerare esclusivamente parametri economici e finanziari, ma entrano in gioco tutta una serie di fattori che sarà nostra premura individuare nei capitoli successivi. Lo studio della normativa e di come è mutata nel corso degli anni ci permetterà di individuare determinate correlazioni fra la posizione presa dal Paese e altri parametri che lo caratterizzano (PIL, Spesa Assicurativa, etc) e comprendere quindi le motivazioni che hanno condotto i governi ad adottare approcci differenti. Dopodiché, sarà nostro interesse invece analizzare come i diversi approcci hanno influenzato la classificazione delle compagnie assicurative, nonché le richieste effettuate nel momento di stipulazione del contratto. Prima di giungere a queste analisi, occorre però procedere in maniera metodica e seguire il percorso logico che ci porterà, presumibilmente, a trarre delle conclusioni. Definito il contesto e la teoria che spiega le possibili complicità che dominano il settore assicurativo, risulta doveroso applicare i concetti riportati nel capitolo 2 al caso specifico di classificazione sulla base dei risultati dei test genetici.

In questo capitolo, infatti, dopo aver riportato alcune definizioni importanti al fine della comprensione generale dell'argomento, verranno discussi diversi studi che analizzano il fenomeno della selezione avversa e dell'azzardo morale nel caso specifico dei test genetici. In questo modo, sarà più facile comprendere uno dei parametri sulla base dei quali i Paesi del mondo basano la loro normativa, ovvero il benessere collettivo (conseguenza dell'offrire un premio attuarialmente equo).

3.1. Definizioni

Ai sensi dell’Autorizzazione Generale (“n 2/2008”, 2008), che è la regolamentazione di riferimento in Italia per quanto riguarda l’informazione derivante dai test genetici, possiamo definire:

- **Dato genetico:** “il risultato di test genetici e/o qualsiasi altra informazione che, indipendentemente dalla sua tipologia, identifichi caratteristiche genotipiche di un individuo ereditabili all'interno di un gruppo affine di individui”.
- **Informazione genetica:** “per “informazione genetica” si intendono le attività volte a fornire informazioni sulle specificità dello screening genetico”.
- **Screening genetico:** “per “screening genetico” si intende qualsiasi test genetico effettuato su una determinata popolazione o gruppo (compresi i test familiari finalizzati a individuare individui che sono potenzialmente a rischio di sviluppare una determinata malattia genetica) al fine di valutare le loro caratteristiche genetiche comuni oppure per individuare precocemente individui affetti e/o portatori di malattie genetiche e/o di altre caratteristiche ereditarie”.
- **Test genetico:** “l’analisi, a fini clinici, di uno specifico gene, o di un suo prodotto e/o funzione o di altri costituenti del DNA e/o di un cromosoma, al fine di effettuare una diagnosi o confermare un sospetto clinico in un soggetto già affetto da malattia (test diagnostico), oppure per rilevare o escludere una mutazione associata a una malattia genetica che potrebbe svilupparsi in un individuo sano (test pre-sintomatico), o per valutare la predisposizione di un individuo a sviluppare malattie multifattoriali (test predittivo o di suscettibilità)”.

3.2. Selezione avversa nel mercato sanitario e implicazioni dei test genetici

Una volta compresi i fenomeni della selezione avversa e dell’azzardo morale (teoria capitolo 2), dobbiamo capire se e come questi possano influenzare il mercato dei test genetici. Questo step è di fondamentale importanza al fine di

poter analizzare successivamente, con occhio critico, la regolamentazione dei vari Paesi in merito alla divulgazione dei risultati dei test genetici e le possibili motivazioni che hanno portato i diversi stati del mondo ad adottare approcci differenti.

Vi sono molti studi ed articoli a sostegno dell'ipotesi secondo la quale nel momento in cui non si esplicitano i risultati derivanti da un test genetico (per volere del contraente o per imposizione del governo di uno specifico Paese) si giunge ad una inefficienza economica e non si massimizza il benessere collettivo. In particolare:

- L'articolo "Welfare Effects of Banning Genetic Information in the Life Insurance Market: The Case of BRCA1/2 Genes" (Hoy and Witt, 2007) di Micheal Hoy e July Witt contribuisce al dibattito sul fatto che le normative che vietano alle compagnie assicurative l'accesso ai test genetici individuali possano portare nel prossimo e medio termine a sostanziali costi di selezione avversa. In questo caso, sono stati usati i dati relativi ai test genetici basati su geni BRCA $\frac{1}{2}$ (geni del cancro al seno). Come variabile di riferimento viene utilizzata la variazione compensativa (CV), una misura dell'opportunità di assicurare in questo ambiente tutte le donne nel modello. In primo luogo, vengono analizzati differenti scenari con diverse ipotesi di partenza, per poi poter confrontare i risultati e definire quali sono le ipotesi che hanno portato ad esiti più efficienti. Per esempio, il modulo 2 ipotizza che assicuratori e assicurati siano entrambi a conoscenza dei risultati dei test genetici, nonché della storia/background familiare del contraente. Il modulo tre invece suppone che tutti i consumatori abbiano effettuato un test genetico per l'identificazione dei geni BRCA $\frac{1}{2}$, ma che la regolamentazione impedisse alla compagnia assicurativa di accedere a tali esiti. Si è dimostrato, quindi, come nel caso di informazione simmetrica (modulo 2) il 70% compra l'assicurazione vita e l'importo medio è molto simile tra i diversi gruppi di rischio, mentre nel caso di informazione asimmetrica (modulo 3) si è dimostrato come la selezione avversa ha portato ad un aumento dei prezzi medi per gruppo che varia dall' 1,5% in più fino al triplicare dei prezzi. Inoltre, inevitabilmente, le

donne che hanno ottenuto un esito negativo del test genetico per i geni BCRA $\frac{1}{2}$ finiscono per partecipare di meno al mercato delle assicurazioni sulla vita. La riduzione del CV pro capite causato dalla selezione avversa va da meno del 2% (per i gruppi a basso rischio) fino al 40% (per i gruppi a rischio più elevato).

- Nell'articolo "Genetic Insurance Prevention" (Crunch, 2009), David Crunch affronta la questione analizzando l'impatto dello sviluppo dei test di prevenzione genetica sulla definizione dei livelli ottimali di **autoassicurazione e autotutela**. Con autoassicurazione si intende un metodo di gestione del rischio alternativo all'assicurazione, che può comportare l'assunzione del rischio stesso da parte del soggetto oppure l'accantonamento di denaro in previsione di possibili eventi incerti futuri. L'autotutela, invece, permette al soggetto di ridurre la probabilità del rischio tramite attività di prevenzione. Nel documento trattato, viene dimostrato che, qualunque sia l'effetto della malattia sullo stato di salute dei pazienti, sull'attività preventiva considerata o sul tipo di equilibrio che prevale sul mercato assicurativo, l'ottimo nel livello di attività di prevenzione (che sia autoassicurazione o autotutela) non viene raggiunta quando i risultati dei test genetici non vengono divulgati agli assicuratori.

- Casey Rothschild nel suo articolo "The Efficiency of categorical discrimination in Insurance Market" (Rothschild, 2011) riprende il lavoro di Crocker e Snow modificando ed adattando i loro risultati ad un contesto più ampio (Crocker and Snow, 2011). C&S dimostrano che le normative che vietano la categorizzazione in base a caratteristiche legate al rischio (come sesso, età, provenienza) nei prezzi delle polizze assicurative è inefficiente ogni qualvolta la categorizzazione (da parte della compagnia assicurativa) è gratuita. Rothschild dimostra invece che questo risultato può essere espanso anche nel caso in cui la categorizzazione rappresenta un costo per l'agenzia assicurativa (sotto l'ipotesi che i contraenti non nascondano il fatto di aver eseguito un test). I sostenitori di qualsiasi particolare divieto categorico di determinazione dei prezzi possono immaginare che l'imposizione del

divieto porterà ad eguagliare i prezzi tra i gruppi a rischio più alto e quello a rischio più basso (equilibrio di **pooling**), migliorando il benessere dei gruppi ad alto rischio a scapito dei gruppi a basso rischio. Di conseguenza, il gruppo a basso rischio non sarà disposto a pagare un prezzo troppo elevato per la loro probabilità di incorrere in una malattia e, quindi, usciranno dal mercato. Gli economisti hanno da tempo riconosciuto che le imprese che massimizzano il profitto possono annullare parte di questo possibile trasferimento tramite “screening” dei clienti progettando menù di contratti assicurativi (equilibrio di **separazione**, induce i soggetti ad auto selezionarsi).

3.3. Azzardo morale nell’assicurazione sanitaria e implicazioni nel caso di test genetici

Sulla base di ciò che è stato discusso precedentemente, è chiaro come il fenomeno dell’azzardo morale si possa verificare ogni qualvolta si sottoscrive una polizza assicurativa (ex post), specialmente se alla base del rapporto vi è un’asimmetria informativa. Non è difficile capire come questo meccanismo entra in gioco nel caso, per esempio, di un’assicurazione auto (caso in cui l’assicurato, una volta che ha stipulato il contratto, è consapevole di essere coperto in caso di incidente e quindi può “permettersi” una guida più spericolata) ma non è altrettanto semplice se si tratta di assicurazione sanitaria. Infatti, non è ancora pienamente comprensibile quali azioni si devono/possono evitare al fine di ridurre la probabilità di ammalarsi, nonché l’ammontare del denaro necessario nel caso di intervento sfavorevole. Risulta difficile, quindi, che l’assicurato, dopo aver sottoscritto la polizza, si accinga volontariamente a compiere azioni che potrebbero aumentare la probabilità di malattia. Ciò nonostante, potrebbero comunque verificarsi delle situazioni in cui il contraente, consapevole della sua copertura assicurativa, decida di ridurre i livelli di autotutela e autoassicurazione, nonché tutte le azioni preventive che, plausibilmente, possano aiutarlo a mantenersi in “buona salute” (come il fumo o l’esposizione ad ambienti potenzialmente nocivi).

L'articolo "Genetic testing with primary prevention and moral hazard" (Bardey and De Donder, 2013) studia come le decisioni individuali di sostenere il test ed intraprendere uno sforzo di prevenzione siano in funzione del costo di tale sforzo e della sua efficienza attesa. L'individuo da una parte vorrebbe quindi eseguire il test affinché, in base al risultato, possa avere le migliori informazioni sui possibili costi e sforzi di prevenzione per abbassare la probabilità di ammalarsi (nell'ipotesi che il test dia una chiara probabilità sul possibile svilupparsi di una malattia nel futuro). D'altra parte, il soggetto è consapevole che qualora decidesse di sostenere il test dovrebbe condividere i risultati con l'assicurato ed essere quindi esposto ad un rischio di discriminazione. I risultati conseguiti determinano che, quando lo sforzo di prevenzione è osservabile dall'assicuratore, i vantaggi derivanti dal sostenere un test sono maggiori rispetto ai contro se l'efficacia della prevenzione è grande e se il costo non è né alto né troppo basso (un costo troppo basso indurrebbe tutti i soggetti ad iniziare attività di prevenzione, al di là del test genetico). In secondo luogo, viene dimostrato che quando lo sforzo non è osservabile il valore del test genetico non aumenta sempre insieme all'efficacia della prevenzione (non per forza sono correlate positivamente). Ne consegue che, contro intuitivamente, è preferibile la situazione in cui lo sforzo non è osservabile in quanto, in questo modo, non dipende dai livelli di efficacia della prevenzione (ovvero si decide di intraprendere tali attività senza tener conto del loro livello di efficacia futuro). Dal punto di vista delle implicazioni politiche che se ne potrebbero trarre, i risultati sono ambigui. Mentre il livello di ottimo richiede che solo gli agenti con una predisposizione alla malattia eseguano uno sforzo, in realtà accade che un costo di prevenzione troppo basso induce tutti i soggetti ad intraprendere tale sforzo, mentre un costo alto implica un basso numero di agenti disposti a pagare (a prescindere dal risultato del test). Non vi è quindi una base per raccomandazioni politiche, in quanto occorrerebbe fare maggiori test per ottenere più risultati sui costi di prevenzione (e efficacia futura) ma questo porterebbe ad una maggiore esposizione al rischio di discriminazione. Proprio per quest'ultimo problema, la soluzione ideale sembrerebbe quella di completare i mercati assicurativi creando una "assicurazione genetica" contro il rischio di un test positivo, e imponendo questa assicurazione obbligatoria. I

risultati dell'articolo raccomandano quindi di combattere il rischio di discriminazione rendendo obbligatoria l'assicurazione genetica, insieme all'attuazione del regolamento sull'obbligo di divulgazione sulla decisione e sui risultati del test.

Le considerazioni sull'azzardo morale portano a sostenere che questo riduca ulteriormente il benessere. Il motivo è che l'azzardo morale, diminuendo il tasso di copertura offerto a quegli assicuratori che vogliono indurre a esercitare lo sforzo di prevenzione (a causa della non osservabilità di tale sforzo da parte della compagnia assicurativa), riduce maggiormente l'utilità sia dei disinformati che di quelli informati (e quindi riduce il benessere collettivo). Questo richiederebbe misure politiche volte a rendere più facilmente osservabili gli sforzi di prevenzione da parte dei contraenti. I risultati suggeriscono quindi che gli assicurati dovrebbero essere incentivati (o obbligati) a rilevare in modo veritiero se, per esempio, fumano, fanno attività fisica o che dieta seguono.

4. Evoluzione della regolamentazione (letteratura)

In questo capitolo andremo ad analizzare la storia, l'evoluzione e le attuali leggi vigenti in diversi Paesi grazie alla letteratura che tratta di queste tematiche. Il fine ultimo di tale ricerca sarà quello di comprendere al meglio come le diverse nazioni si approcciano alla tematica dei test genetici in campo assicurativo e di raccogliere dati che verranno poi sintetizzati e rielaborati nei successivi paragrafi. Lo scopo per cui vengono raccolte queste informazioni sarà quello di tentare di intuire le motivazioni sottostanti determinate scelte di normative, a partire dalla teoria precedentemente illustrata.

4.1. Caso Italia

Per quanto riguarda il trattamento delle informazioni genetiche, l'Italia segue un approccio del tutto eccezionale; i risultati derivanti dai test genetici, nel nostro Paese, sono soggetti ad un regime specifico ed una regolamentazione distintiva. Infatti, i test genetici non rientrano nella normativa

antidiscriminatoria, bensì fanno parte del tema generale della privacy, in risposta alla necessità di un trattamento particolare per questa tematica delicata. Inoltre, le informazioni di questo tipo sono soggette a norme specifiche per il caso dei test genetici differenti rispetto a quelle relative a qualsiasi altro dato personale (anche quelli sulla salute).

Ai sensi dell'art. 90 del Codice della Privacy (D.lgs. 30 giugno 2003 n. 196) "il trattamento di dati genetici è consentito esclusivamente nei casi previsti da autorizzazioni ad hoc o generali garantite dall'autorità per la protezione dei dati personali (il Garante)". Risulta, quindi, in capo al Garante l'oneroso compito di raccogliere tutte le informazioni necessarie (contesto in cui si svolge il test, richiesta o meno da parte di un medico) nonché comprendere le finalità perseguite da tutte le parti in causa. Egli deve seguire una procedura strutturata che gli consenta di entrare in contatto con altre istituzioni, ovvero consultare il Ministro della Salute e acquisire il parere del Consiglio Superiore di Sanità. (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2008)

A seguire, il garante ha adottato L'Autorizzazione Generale del 2007, che è poi stata revisionata nel 2011 per poi subire piccole modifiche anno dopo anno. Il contenuto dell'Autorizzazione conferma l'eccezionalità e la peculiarità dell'ordinamento giuridico italiano in merito al trattamento delle informazioni genetiche. In sintesi, gli ambiti in cui è ammesso il trattamento di tali informazioni sono limitati e vi è un forte focus su quelli che possono essere i rischi derivanti da tali procedure. Questo provvedimento potrebbe però rappresentare un ostacolo per la ricerca, non solo in quanto aumenta la difficoltà per gli scienziati nel reperire i risultati dei test, ma anche perché può limitare il numero di persone che vuole partecipare a progetti di ricerca e vorrebbe essere contattata qualora emergessero informazioni importanti sul loro conto. Il Garante è quindi anche una figura consapevole del fatto che, una tantum, deve poter concedere l'accesso a queste informazioni (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2008). Una delle ultime versioni dell'Autorizzazione fa riferimento a quelle discipline che legittimamente sono idonee per il trattamento dei test genetici. Fra queste, vi è l'assistenza sanitaria, ricerca scientifica, statistica, esigenze di difesa nei processi e l'adempimento di

specifici obblighi. Non fanno parte dell'elenco finalità assicurative e lavorative. Inoltre, la comunicazione dei dati genetici ai soggetti che ne usufruiscono ai fini di ricerca, ai sensi dell'Autorizzazione, è consentita solamente per progetti congiunti. Al di fuori di questo tipo, i dati consentiti per il trattamento dell'informazione genetica sono del tipo aggregato o comunque non identificativi della persona. Risulta estremamente chiara l'intenzione, da parte del legislatore, di limitare il più possibile la concessione a terzi del trattamento dei risultati dei test.

Ai sensi regolamentari, risulta anche importante citare il Codice di Deontologia medica (2014) che alla nota 23 afferma esplicitamente che "il medico non è tenuto a prescrivere o eseguire test genetici condotti a mero scopo assicurativo o per lavoro". Per quanto riguarda il consenso individuale, l'Autorizzazione non esclude esplicitamente la possibilità di ottenere l'accesso ai dati genetici qualora il soggetto contraente acconsenta (per esempio, nel momento in cui volesse mostrare un esito negativo e ad abbassare un premio alto a causa di una situazione familiare sfavorevole). In ogni caso rimane il Codice di Deontologia Medica che non consente al medico di eseguire test a scopi assicurativi e quindi risulta comunque limitata, per le compagnie assicurative, la possibilità di reperire questi dati.

La legislazione italiana non usa solo la legge specifica privacy come tutela, ma si avvale anche del principio di non discriminazione. L'Autorizzazione generale, infatti, cita diverse fonti internazionali che includono (esplicitamente e non) lo stato genetico come motivo di discriminazione, in particolare:

- Convenzione di Oviedo, art. 11 (1997): "qualsiasi forma di discriminazione nei confronti di una persona sulla base del suo patrimonio genetico è vietata". È importante specificare che il processo di ratifica di questa convenzione non è ancora avvenuto in Italia (quindi, di fatto, non ne fa parte). Tuttavia, su disposizione della Corte di Cassazione (sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748), i giudici possono utilizzare la Convenzione a fini interpretativi, nei casi che lo necessitano.

- L'articolo 7 della Dichiarazione Unesco del 2003 ("art. 7" 2003,) dichiara che "Dovrebbe essere compiuto ogni sforzo per garantire che i dati genetici umani e i dati proteomici umani non siano utilizzati per scopi discriminatori in modo tale da violare o avere l'effetto di violare i diritti umani, le libertà fondamentali o la dignità umana di un individuo o per fini che portano alla stigmatizzazione di un individuo, di una famiglia, di un gruppo o di comunità".
- Ai sensi delle disposizioni attuali imposte dall'UE, La Carta dei Diritti Fondamentali include, nell'art. 21 ("art. 21" 2007), le caratteristiche genetiche tra i motivi per cui la discriminazione è vietata.

Non mancano riferimenti anche all'interno della nostra Costituzione (anche se non riferiti ai test genetici) che prevedono che nessuno può essere obbligato a sottoporsi ad alcun trattamento sanitario se non imposto dalla legge (art. 32, comma 2, Costituzione Italiana).

4.2. Caso Australia

Attualmente, la politica relativa all'uso dei test genetici nelle assicurazioni sulla vita in Australia è stata sviluppata dalla Financial Services Council (FSC, un organismo leader che stabilisce standard obbligatori e sviluppa politiche per oltre 100 aziende associate), con una supervisione del governo minima o nulla.

I primi articoli inerenti al tema genetico ci dicono che, ai sensi dell'Assicuration *Contracts Act* del 1984 (Cwlth), i contratti di assicurazione sulla vita sono soggetti ad un rigoroso obbligo di divulgazione tale che, nel caso in cui in futuro venga accertata l'omissione di informazioni rilevanti durante la stipulazione del contratto, quest'ultimo può essere successivamente invalidato. Ne consegue che le compagnie in Australia possono legalmente richiedere agli assicurati di rilevare tutte le informazioni riguardanti possibili esiti dei test genetici svolti fino al momento della sottoscrizione (Otlowsky et al, 2021) [14]. Inevitabilmente, questo comporta che i medici di famiglia debbano prestare attenzione alle possibili conseguenze assicurative dei test genetici. Nell'articolo di M. Otlowsky viene quindi marcata l'importanza che i

medici rimangano sempre aggiornati sui continui cambiamenti e aggiornamenti di questi test, nonché delle implicazioni che possono avere sulla discriminazione tariffaria nel campo assicurativo.

Molto interessanti sono anche i risultati e le riflessioni espresse nell'articolo "Should Australia Ban the Use of Genetic Test Results in Life Insurance?" (Otlowsky et al, 2017), dove si analizzano le conseguenze relative all'obbligo di divulgazione dei risultati dei test genetici. La sez. 46 del *Disability Discrimination Act* del 1992 consente agli assicuratori di discriminare sulla base dei test genetici, solo se "ragionevole" farlo (ovvero quando gli esiti di tali test, nonché la storia familiare, evidenziano un'altissima probabilità per il contraente di incorrere in una malattia genetica). Inoltre, secondo l'evoluzione della normativa, ai sensi del *Public Health Act* del 2007, i risultati dei test genetici non possono influenzare i premi dell'assicurazione sanitaria privata in Australia e ciò significherebbe che gli assicuratori non potrebbero utilizzare gli esiti per qualsivoglia forma di discriminazione. Tuttavia, nell'articolo vengono riportati casi documentati in cui la compagnia assicurativa si è rifiutata di concedere polizze sulla vita oppure ha riscosso premi senza alcun dato a supporto/giustificazione per farlo. In diverse circostanze è stato anche dimostrato che soggetti risultati positivi a determinati test genetici hanno riscontrato un aumento del premio da pagare, oppure gli è stata negata l'assicurazione. Dal momento che quando si sono verificati questi eventi la compagnia assicurativa non ha saputo dimostrare le motivazioni sottostanti a queste scelte, si è concluso che la discriminazione riguardasse i risultati dei test. Il problema alla base di questa classificazione viene individuato nella completa autonomia con la quale il FSC regola i propri membri. Infatti, le conclusioni di entrambi gli articoli citati suggeriscono che sarebbe necessario l'intervento di un governo indipendente che non avesse conflitti di interesse e che, quindi, potrebbe agire esclusivamente per il bene dei cittadini, istituendo delle moratorie che possano gestire meglio l'obbligo di divulgazione (anche imponendo il divieto di richiedere i risultati dei test, qualora risultasse necessario). Questo è in contrasto con quanto è stato trattato nella sezione teorica introduttiva (sez. 2.2 e 2.3), grazie alla quale abbiamo concluso che la discriminazione tariffaria e la classificazione del rischio sono dei metodi per

offrire il premio attuarialmente equo ed ovviare ai problemi legati alla selezione avversa e azzardo morale. Bisogna però riportare ciò che gli articoli di M. Otlowsky sottolineano ripetutamente, ovvero che l'affidabilità di questi test genetici è estremamente altalenante e non si hanno ancora informazioni a sufficienza per poter capire quanto ci si possa fidare di questi esami; di conseguenza, un risultato positivo non implica necessariamente (e neanche molto probabilmente) che l'individuo in futuro contragga la malattia, come un risultato negativo non lo esclude. Inoltre, queste conclusioni sono emerse anche prendendo in considerazione i problemi dell'asimmetria informativa e della selezione avversa che la non divulgazione degli esiti di esami genetici potrebbe causare. Infatti, sulla base della regolamentazione indipendente degli altri Paesi, emerge che le conseguenze indesiderate legate alla selezione avversa e all'azzardo morale non sussistono, se non in quantità trascurabili, nel caso reale (contrariamente a ciò che ci dice la teoria a riguardo). L'entità del danno che potrebbero causare questi fenomeni sarebbe rilevante solo in casi estremamente sfavorevoli, secondo una serie di ipotesi del caso peggiore che poco plausibilmente potrebbero essere soddisfatte (come, per esempio, nel caso in cui tutti i soggetti low-risk decidessero di uscire dal mercato e rimarrebbero solo gli high-risk a pagare un premio molto più basso di quello che gli spetterebbe). Evidenze simili sono state espresse anche da Saito in relazione al mercato delle assicurazioni auto (Kuniyoshi, 2004); nel suo articolo, Kuniyoshi dimostra sperimentalmente che le variabili inerenti al rischio non inducono necessariamente il fenomeno di selezione avversa e ne ammette l'esistenza solo in misura limitata (sempre per quanto riguarda il settore auto).

Le perplessità riguardo alla gestione della divulgazione dei risultati dei test genetici in Australia hanno quindi portato il FSC ad introdurre una moratoria (luglio 2019), secondo la quale "i consumatori australiani non devono più rivelare i risultati dei loro test genetici quando fanno domanda per polizze fino a \$ 500.000 per morte/invalidità totale permanente, \$ 200.000 per traumi/malattie critiche e \$ 4000 al mese per la copertura della protezione del reddito" (Otlowsky et al, 2019). Al di sopra di queste soglie, gli assicuratori possono ancora chiedere di rilevare i risultati dei test, qualora fossero stati

eseguiti, ma non possono comunque obbligare il contraente a farne uno. Gli individui, a loro discrezione, possono scegliere se rilevare l'esito negativo di un esame in modo da poter abbassare il premio assicurativo o per compensare gli effetti derivanti da una situazione familiare avversa dal punto di vista sanitario. Nonostante questo "aggiornamento" rappresenti un passo in avanti verso il divieto di obbligo di divulgazione (di cui gli autori continuano a sostenere l'importanza), la moratoria introdotta nel luglio del 2019 rappresenta uno standard industriale e non è legalmente applicabile: resta quindi il diritto legale, in capo agli assicuratori, di discriminare sulla base dei risultati dei test genetici. Differente è la situazione nel Regno Unito dove la moratoria rappresenta un accordo fra il governo e l'Associazione degli Assicuratori Britannici ed è quindi legalmente applicabile a tutte le assicurazioni sulla vita senza alcun limite finanziario (fatta eccezione per la malattia di Huntington, caso approfondito nella sezione seguente).

L'FSC riesaminerà la moratoria entro la fine del 2022 in considerazione della possibile estensione/modifica dei parametri finanziari.

4.3. Caso Regno Unito

In Gran Bretagna, l'assicurazione sanitaria privata svolge un ruolo molto importante nella vita delle famiglie. Infatti, molti dei mutui che vengono rilasciati sono garantiti non solo dal valore della casa del creditore ipotecario ma anche dalla sua assicurazione medica. Come riportato in un articolo del 1997 della Association of British Insurers (Association of British Insurers, 1997), già nel 1996 queste policies (572 milioni di sterline) rappresentavano quasi la metà dei nuovi premi inerenti alle assicurazioni sulla vita. In tale ottica non vi è da stupirsi se già nel 1998, sul British Medical Journal (Low, King, and Wilkie, 1998), viene pubblicato un articolo che tenta di analizzare la presenza o meno di discriminazione "ingiustificata", da parte delle assicurazioni, verso persone con malattie genetiche o che abbiano, all'interno del nucleo familiare, dei parenti affetti da una condizione sanitaria risultato di una mutazione spontanea.

All'epoca dell'articolo, nel regno unito, mediante il "Disability Discrimination Act 1995", era possibile, per le assicurazioni, effettuare una discriminazione "giustificata" se le informazioni in possesso degli assicuratori potessero essere confermate su base statistica o con un referto medico. Il settore assicurativo forniva assicurazioni, a condizioni standard, al 95% della popolazione, un 4% con un premio maggiorato e al restante 1% veniva negato. Dai risultati dell'indagine illustrata nell'articolo risulta che circa il 13% degli intervistati avesse avuto problemi ad ottenere una assicurazione sulla vita senza che vi fosse una ragionevole giustificazione. Per quanto il campione preso in considerazione in questo studio non sia rappresentativo della popolazione tutta, pare comunque evidente che vi fosse una discriminazione più ampia di quella "tollerabile". Ciò è da imputarsi, come viene anche affermato nell'articolo, alla possibilità di effettuare discriminazione sulla base dei test genetici e alla incapacità, da parte degli assicuratori, di leggere correttamente i risultati di tali test. Nel 2010 il "Disability Discrimination Act" è stato sostituito dall'"Equality Act 2010" che imponeva regole più stringenti sulle discriminazioni, anche in campo assicurativo. Nel 2018 è stato pubblicato il "Code on Genetic Testing and Insurance" che ha sostituito il "Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance". Tale codice, che è il risultato di un concordato fra il governo e l'Association of British Insurers (ABI), impone alle assicurazioni di non richiedere, o fare pressioni in tal senso, ai richiedenti assicurazione, di sottoporsi o presentare i risultati di test genetici diagnostici o predittivi. Ad oggi, secondo l'articolo "Code on genetic testing and insurance: the government's annual report 2021" (GOV.UK, 2022) pubblicato sul sito del governo inglese, esiste un solo test per il quale gli assicuratori possono richiedere la divulgazione dei risultati, che è un test genetico predittivo per la malattia di Huntington, nelle domande di copertura assicurativa sulla vita che superano il limite finanziario di £ 500.000. Inoltre, tutti i dati ricavati da test genetici a fini scientifici, indipendentemente dal tipo di test o dal livello di copertura, sono "protetti" e possono non essere comunicati all'assicuratore.

4.4. Caso Giappone

La costituzione giapponese, all'interno dell'articolo 14, prevede che tutte le persone siano uguali di fronte alla legge e che non debbano esserci discriminazioni politiche, economiche o sociali per via della razza, del credo religioso, del sesso, dello status sociale o della famiglia di origine. Tuttavia, non è chiaro se le discriminazioni su base genetica, siano incluse all'interno di tale articolo.

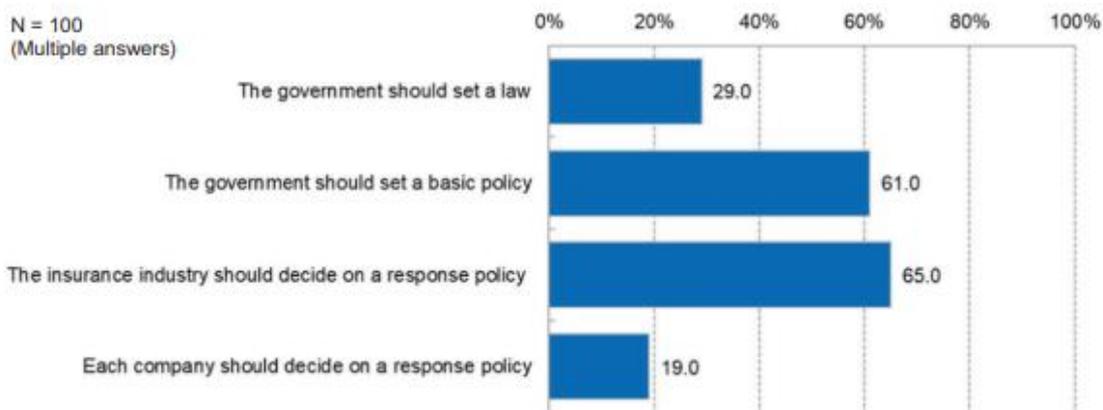
Il Giappone offre ai propri cittadini, sin dal 1961, un sistema di assicurazione sanitaria nazionale completo; quindi, eventuali risultati di test genetici non sono utilizzati a scopo discriminatorio per l'iscrizione a tale assicurazione. Ciò non di meno esiste un mercato assicurativo sanitario, fornito da compagnie private, che garantiscono servizi integrativi e complementari. Queste assicurazioni hanno cominciato, anche se raramente, a richiedere la possibilità di utilizzare i risultati dei test genetici per effettuare una scelta dei loro clienti più oculata.

Questo perché in Giappone, attualmente, non vi è alcuna disposizione che regoli l'utilizzo di informazioni genetiche al fine di una più precisa valutazione del rischio di un richiedente. Inoltre, si riporta che in Giappone la possibilità di far pagare dei premi differenti sulla base del genere e dell'età è consentita, a differenza dell'Unione Europea dove tale pratica è vietata ai sensi dell'articolo 23 dell'EU Charter of Fundamental Rights (Unione Europea, 2007).

Come evidenziato da un sondaggio condotto nel 2018 dal Japan Institute of Life Insurance (Japan Institute of Life Insurance, 2018), il Giappone ha un valore medio di assicurazione sulla vita pari a circa 210.000 USD per famiglia (il più elevato al mondo), e l'88% delle famiglie possiede un'assicurazione sulla vita. Inoltre, le prestazioni in caso di morte rappresentano circa il 65% di tutti i prodotti assicurativi sulla vita venduti in Giappone.

In un articolo del 2020 pubblicato sul Journal of Human Genetics, a cura di H. Lida e K. Muto (Lida and Muto, 2021), viene riportato che gli assicuratori nutrono, per via dei test genetici, timori e preoccupazioni per quanto riguarda la selezione avversa ed i suoi effetti sull'equità attuariale ma non per quanto

riguarda i profitti. Inoltre, come è anche possibile vedere nel grafico 3.4.1, la maggior parte degli intervistati era abbastanza riluttante nel coinvolgere l'opinione pubblica in discussioni per quanto riguarda il tema della regolamentazione dell'utilizzo delle informazioni genetiche. La maggioranza preferirebbe invece creare delle policy interne al settore assicurativo.



6) Grafico 3.4.1, perceptions on regulations. Multiple answer selection was used to measure the respondents' attitudes toward perception on regulations (Iida and Muto, 2021)

4.5. Caso Stati Uniti

Come ben noto, negli Stati Uniti non esiste un'assicurazione sanitaria universale. Infatti, non esistendo un Sistema Sanitario Nazionale, non vi sono interventi o visite che vengano coperte dalla "mutua" ed ogni operazione viene fatta pagare profumatamente se il paziente è in assenza della copertura assicurativa.

Per quanto riguarda l'evoluzione della normativa, l'articolo di Setoyama Koichi (Setoyama, 2006) illustra quali legislazioni hanno portato alla legge GINA e trae le conclusioni della situazione in USA caratterizzata dalla discriminazione genetica:

- La prima legislazione federale che affronta esplicitamente la discriminazione

legata all'uso delle informazioni dei test genetici, da parte degli assicuratori, è L'Health Insurance Portability and Accountability Act del 1996 (HIPAA). Questa legge protegge principalmente la popolazione che acquista piani assicurativi di gruppo; ne consegue, quindi, che per il resto della popolazione che acquista piani assicurativi individuali, le loro informazioni genetiche possono essere usate per alzare i premi del contratto oppure impedire di sottoscrivere la polizza a determinati individui. Ne consegue quindi che HIPAA "si applica solo all'assicurazione sanitaria collettiva basata sull'occupazione, le sue disposizioni non raggiungono circa un terzo dei lavoratori americani non protetti da tali piani né, ovviamente, i disoccupati." Inoltre, anche nel caso di assicurazione collettiva, quando la condizione genetica associata all'informazione che la riguarda si realizza, gli assicuratori possono considerarla come condizione preesistente ed escludere l'individuo dalla copertura.

- Alcuni cittadini potrebbero cercare di proteggersi dalla divulgazione dei risultati dei test genetici invocando il American with Disability Act del 1990. Questo perché il Title III recita che "nessun individuo sarà discriminato sulla base della disabilità nel totale ed eguale godimento dei beni, servizi, strutture, vantaggi, alloggi o qualsiasi altra locazione". Per la natura stessa di questa legge, però, gli studiosi affermano e dimostrano che di tutte le aree del rapporto di lavoro all'interno delle quali le persone con disabilità devono affrontare ostacoli, l'assicurazione è l'area per cui l'ADA offre la copertura minore. Infatti, durante la sua promulgazione nel 1990, questa legge non era stata pensata per affrontare l'assicurazione sanitaria, tantomeno per la discriminazione genetica. Di conseguenza, la protezione federale nel campo assicurativo si affida ancora al regime limitato del HIPAA.

- Dopo il 1996, sono state presentate molte proposte e disegni di legge di cui due sono stati emanati il 26 aprile del 2002. Senza addentrarsi nelle peculiarità, i problemi che hanno caratterizzato tutti i tentativi di integrare il regime di HIPAA derivano dal fatto che la loro portata ed efficacia risulta significativamente ridotta poiché anticipati dalla legge federale sulla sicurezza del reddito pensionistico dei dipendenti (ERISA) del 1974. Infatti, questa legge

prevede l'esonero dei datori di lavoro che sono autoassicurati (e dei relativi dipendenti) dalla regolamentazione statale. Ne consegue che, dal momento in cui il 98% dei datori di lavoro con oltre 100 dipendenti offre una forma di assicurazione sanitaria, la maggior parte di loro sono autoassicurati e quindi milioni di americani sono esentati da piani di legge statali contro la discriminazione genetica.

Per quanto riguarda una vera e propria modifica della legislazione sulla discriminazione genetica, bisogna farla risalire a quando è stato adottato il Genetic Information Nondiscrimination Act (2008) (Bélisle-Pipon et al., 2019). La legge GINA vieta l'acquisizione, da parte degli assicuratori, di informazioni genetiche, nonché l'uso dei risultati dei test per la discriminazione. Alle compagnie assicurative è quindi proibito l'uso di informazioni genetiche per determinare l'idoneità dei soggetti ad ottenere un premio (o per modificare quest'ultimo) o la modifica di condizioni preesistenti. Con informazioni genetiche lo statuto intende "informazioni sui test genetici di tale individuo, i test genetici dei membri della famiglia di tale individuo e la manifestazione di una malattia o di un disturbo nei membri della famiglia di tale individuo". Non include quindi le manifestazioni di una malattia o di un disturbo qualora si verificassero per il soggetto che sta richiedendo l'assicurazione; la legislazione cerca infatti di tutelare gli individui asintomatici o pre-sintomatici. Occorre però specificare che GINA si applica esclusivamente al caso di assicurazione sanitaria, ma non protegge dalla discriminazione genetica per l'assicurazione sulla vita, invalidità o assistenza a lungo termine, ai fornitori di servizi sanitari militari e alle piccole imprese (infatti, ai datori di lavoro delle grandi imprese è vietato discriminare sulla base di informazioni genetiche che potrebbero incidere negativamente sulle pari opportunità di lavoro).

4.6. Caso Canada

I primi rapporti fra genetica e assicurazioni sulla vita, in Canada, come riportato nell'articolo di Knoppers e Joly (Knoppers and Joly, 2004), si possono far risalire al 1990 quando, in Québec, un cittadino canadese, si lamentò di

una mancata accettazione, da parte di una compagnia assicurativa, della domanda di assicurazione sulla vita della moglie. In tale occasione l'assicurazione si difese controbattendo che la persona in questione aveva volutamente nascosto di essere a conoscenza di una predisposizione genetica alla distrofia miotonica (malattia genetica neuromuscolare degenerativa, che si può manifestare in un quadro clinico ampiamente variabile). In tale occasione la Corte Suprema del Québec si pronunciò a favore della compagnia assicurativa.

A seguito di tale vicenda venne pubblicato dalla Law Reform Commission of Canada un articolo dal titolo "*Human dignity and genetic heritage*" (Knoppers, 1991). In tale studio veniva suggerita una possibile soluzione al tema di "discriminazione genetica", ovvero l'offerta di una assicurazione sulla vita base che non richiedesse, per tutti i facenti richiesta, alcuna informazione genetica. Per ottenere una copertura assicurativa superiore, invece, sarebbe stato necessario, da parte del richiedente, accettare la possibilità di dover sottoporsi a test genetici specifici. Tale suggerimento fu seguito, nel 1996, dalla pubblicazione, da parte dell'Ontario Law Reform Commission, del Report on genetic testing (Ontario Law Reform Commission, 1996) in cui si riaffermano i concetti precedentemente suggeriti. Nonostante ciò, le compagnie assicurative continuarono a richiedere informazioni derivanti da test genetici a disposizione dei propri assicurati.

Nel 2014, come riportato nel libro "*Genetic discrimination and Canadian Law*" (Walker, 2014), i contratti assicurativi, in Canada, erano regolati principalmente dalle leggi delle varie provincie. Sulla base di tali leggi pratiche "discriminatorie" basate su ragionevoli basi sono concesse.

Nell'articolo "*Genetic discrimination and insurance in Canada: Where are we now*" (Nicholls, et al., 2014), sempre del 2014, viene inoltre fatto notare come a livello federale, in Canada, non esista una legge che proibisca esplicitamente la "discriminazione" su base genetica e l'accesso a dati genetici per la sottoscrizione di assicurazioni sulla vita.

In assenza di una specifica regolamentazione, la posizione generale delle assicurazioni si limitava, in ambito assicurazioni sulla vita, a richiedere, ai propri sottoscrittenti, di presentare eventuali risultati di test precedentemente

compiuti senza però richiedere esplicitamente di sottoporsi a nuovi test per poter sottoscrivere un nuovo contratto assicurativo.

Nel 2017, con l'approvazione del "*Genetic Non-Discrimination Act*" (Genetic Non-Discrimination Act) e con l'approvazione Reale e quindi con la successiva entrata in vigore dell'"*An Act to prohibit and prevent genetic discrimination*" ("STATUTES OF CANADA", 2017), come viene anche affermato da un paper del "*The Canadian Society for Study of Practical Ethics*" (Gurcan. 2018), per le società assicurative è imposto il divieto di richiedere, ai sottoscrittenti di un'assicurazione, di sottoporsi a dei test genetici. Viene altresì ingiunto alle assicurazioni di non richiedere i risultati di test genetici, effettuati in precedenza alla data di sottoscrizione del contratto assicurativo, al fine di effettuare "discriminazione" o di differenziazione di prezzo del servizio.

4.7. Caso Francia

Le prime informazioni per quanto riguarda delle policy sull'utilizzo di informazioni genetiche in Francia risalgono al 1994. In quell'anno furono introdotti all'interno del codice penale due articoli, il 225-1 ed il 225-3. All'interno del primo si stabiliva che qualsiasi distinzione la cui ragione fosse dipesa dalla salute, o da una disabilità, sarebbe stata considerata una discriminazione. Nel secondo, tuttavia, le attività assicurative venivano di fatto esentate per "discriminazioni fondate sullo stato di salute qualora le operazioni avessero come oggetto la prevenzione e la copertura del rischio di morte, rischi di danneggiamento dell'integrità fisica della persona o rischi di incapacità di lavoro o disabilità".

Nel medesimo anno però, la French Federation of Insurance Companies (FFSA), rilasciò una dichiarazione in cui veniva affermato che, per i successivi 5 anni, le compagnie assicurative non avrebbero utilizzato le informazioni genetiche, che fossero positive o meno, per determinare l'assicurabilità ed il premio assicurativo dei richiedenti. (Morrison, 2001)

Nel 2002 è stato introdotto, all'interno della legge sui diritti dei pazienti, l'articolo L. 1141-1 del codice di sanità pubblica, il quale blocca l'uso di informazioni genetiche, raccolte a scopi medici e scientifici, per fini di garanzia in ambito assicurativo. L'articolo, tradotto, infatti recita così:

“Aziende e organizzazioni che offrono copertura contro i rischi di disabilità o morte non dovrebbero tener conto dei risultati dell'esame delle caratteristiche genetiche di una persona che richiede questa garanzia, anche se è trasmessa loro dall'interessato o con il suo consenso. Inoltre, non possono fare domande relative ai test genetici e ai loro risultati o richiedere a una persona di sottoporsi a test genetici prima della conclusione del contratto e per la durata del contratto” (“Article L1141-1 - Code de la santé publique”, 2002).

Attualmente, sulle basi gettate nel 2002, in Francia, è severamente vietato agli assicuratori accedere alle informazioni genetiche dei loro clienti. Infrangere questa disposizione può portare a gravi ripercussioni penali, come multe fino a € 15.000 e pene carcerarie che possono raggiungere fino a un anno.

4.8. Caso altri Paesi europei

Nel 1998, in Europa, è stata sottoscritta da diversi Paesi la *“Oviedo Convention on Human Right and Biomedicine”* (“Oviedo Convention and its Protocols”, 1998). Tale convenzione, sottoscritta inizialmente solo da Grecia, Slovacchia e Slovenia, è stata fondamentale nell'adozione di approcci restrittivi, o in alcuni Paesi proibitivi, in tema di genetica ed assicurazione. (Rothstein and Joly, 2009)

In seguito, tra il 2001 ed il 2008, il trattato di Oviedo è stato sottoscritto da quasi tutti i Paesi europei, tranne Austria, Germania, Belgio, Malta, Regno Unito e Russia. Ciò ha influenzato notevolmente le policies di 21 Paesi Europei (Bosnia Herzegovina, Bulgaria, Cipro, Croazia, Danimarca, Estonia, Georgia, Grecia, Islanda, Lituania, Moldavia, Portogallo, Repubblica Ceca, Romania, San Marino, Slovacchia, Slovenia, Spagna, Turchia ed Ungheria) i quali, in accordo con i principi del trattato, hanno bandito l'uso di informazioni genetiche al fine di effettuare “discriminazioni” in ogni ambito e l'utilizzo dei

test genetici dovrebbe essere limitato al solo scopo di ricerca scientifica a scopo sanitario e per prevenzione o cure mediche.

Altri Paesi Europei (Austria, Belgio, Francia, Portogallo, Svizzera), sulla base del trattato di Oviedo, hanno deciso di portare le linee guida a conseguenze più radicali proibendo completamente, agli assicuratori, l'utilizzo di informazioni genetiche per la stipula di contratti assicurativi.

In Austria, secondo il Gene Technology Act (BGBl. Nr. 510/1994, i.d.g.F) entrato in vigore nel 1995 e successivamente modificato fino al 2005, "ai datori di lavoro e agli assicuratori, compresi i mandatari e i loro collaboratori, è fatto divieto di raccogliere, esigere, accettare o comunque utilizzare i risultati dei test genetici dei propri dipendenti, candidati o assicurati o procacciatori assicurativi. Questo divieto copre anche la richiesta di consegna e l'accettazione di sostanze corporee per scopi di test genetici". (KVG, 2012)

In Portogallo, ai sensi della Legge 12/2005 26 Jan, le compagnie assicurative "non possono richiedere, od utilizzare, alcuna informazione genetica come ragione per rifiutare un'assicurazione sulla vita, o per fissare un premio maggiorato". Inoltre, "le compagnie assicurative non possono richiedere, od utilizzare, informazioni genetiche ottenute da qualsiasi test genetico precedentemente intrapreso dagli attuali, o futuri, clienti per assicurazioni mediche e sulla vita o per qualsiasi altra ragione". (Sequeiros, 2010)

Il Belgio fu uno dei primi Paesi europei ad introdurre una legge che impedisse la "discriminazione" genetica in ambito assicurativo, Law on terrestrial insurance contracts del 1992 (Wauters and Van Hoyweghen, 2018). Nel 2014 questa normativa cambiò nome diventando la Law on Insurance. Di notevole importanza sono l'articolo 58, che consente agli assicurati, o ai richiedenti assicurazione, di non divulgare informazioni genetiche, e l'articolo 61 che consente agli assicuratori di indagare solamente la storia clinica del richiedente assicurazione e impedisce di effettuare ricerche genetiche per determinare il futuro stato di salute ("Machine Translation of "Law On Insurance (1)" (Belgium)", 2004). Risulta quindi essere abbastanza chiaro che ogni utilizzo e comunicazione di informazioni genetiche in campo assicurativo

sia proibito e ciò costringe gli assicuratori ad assumersi tutti i rischi collegati a ciò.

Per quanto riguarda la Svizzera, nonostante le indagini di natura genetica siano relativamente poco diffuse, tale pratica è regolamentata sin dal 2004. Tra il 2015 ed il 2018, la Swiss Federal Law on genetics analysis (FLGA), è stata completamente revisionata, senza però andare a modificare gli aspetti legati ai test genetici predittivi in campo assicurativo. Attualmente, quindi, è vietato agli assicuratori richiedere ai propri clienti, o futuri tali, di sottoporsi a test genetici nonché di comunicare eventuali risultati precedentemente ottenuti in modo autonomo. Inoltre, alle compagnie assicurative è fatto divieto di utilizzare i risultati di eventuali test in cui dovessero “accidentalmente” imbattersi. Qualora si dovesse infrangere questa legge si rischiano fino a 3 anni di reclusione (“SR 810.12 - Federal Act of 8 October 2004 on Human Genetic Testing (HGTA)”). Si può affermare quindi che, generalmente, l'utilizzo delle informazioni dei test predittivi sia vietato, esistono tuttavia delle eccezioni, le quali consentono agli assicuratori di utilizzare risultati di test a cui i clienti si fossero sottoposti precedentemente. Questi casi sono:

- Qualora il contratto di assicurazione sia per benefici sulla salute complementari, assicurazione contro la disoccupazione facoltativa, assicurazione sulla vita per un capitale che ecceda i CHF 400'000 o per un'assicurazione complementare per l'invalidità che superi una prestazione annua pari a CHF 40'000.
- Qualora i risultati dei test genetici predittivi siano scientificamente affidabili. Tuttavia, non esiste un modo per determinarne l'affidabilità e la decisione ultima è rimessa alla Commissione Federale specializzata in analisi genetiche.
- I risultati dei test sono statisticamente rilevanti per il calcolo dei premi futuri.
- Il potenziale cliente è stato informato dei risultati dell'analisi predittiva già eseguita.

Qualora tutti i precedenti requisiti fossero soddisfatti, in questo caso l'assicurazione sarebbe autorizzata ad utilizzarli a fini “discriminatori”.

Parlando della Svezia, è possibile far risalire il primo accordo fra stato e compagnie assicurative al 1999. In tale accordo, riconfermato nel 2004, si affermava che non si potesse imporre a nessuno di sottoporsi ad un test genetico a scopo assicurativo (Genetics and Insurance Committee (GAIG)). Nel 2006, a seguito di un report prodotto dal governo in cui si suggeriva “*che gli assicuratori non fossero autorizzati a richiedere, ad un richiedente assicurazione, di sottoporsi a test e dovrebbero essere autorizzati a chiedere solo i risultati dei test genetici per le polizze con valori monetari elevati*” (Statens offentliga utredningar 2004), entrò in vigore il *Genetic Integrity Act* (Ministry of Health and Social Affairs 2006). In tale legge vengono codificate delle soglie al di sotto delle quali è proibito, per gli assicuratori, utilizzare informazioni genetiche. Si può però notare come, per via dell’ottimo welfare svedese, l’utilizzo di assicurazioni sanitarie e sulla vita sia ridotto ad un ristretto numero di persone. Quindi l’impatto di tali leggi è poco percepito e dibattuto dalla popolazione (Prince, 2018).

Altre nazioni, sempre facenti parte dell’Unione Europea, come Bulgaria, Croazia, Cipro, Repubblica Ceca, Romania, Slovacchia, Slovenia e Ungheria non dispongono, attualmente, di nessuna regolamentazione che si occupi di trattare il tema dei test genetici e dei loro risultati in ambito assicurativo.

4.9. Altri Paesi

In Russia, così come in molti altri Paesi non facenti parte dell’Unione Europea, come Albania, Andorra, Bielorussia, Liechtenstein, Macedonia del Nord, Montenegro, Monaco, e Serbia, non esiste alcuna legge che regoli l’utilizzo dei test genetici e dei loro risultati in campo assicurativo (almeno per quanto riguarda la normativa fino al 2021) (“THE CONSTITUTION OF INDIA 2022”, 2019).

Per quanto riguarda la Cina, la China Banking and Insurance Regulatory Commission (CBIRC) ha adottato delle nuove linee guida al fine di limitare la discriminazione genetica nel mondo dell’assicurazione sanitaria. Il MAHI

(Measures for the Administration of Health Insurance), nello specifico, vieta alle compagnie assicurative di “fare prezzi differenziati” ad una persona assicurata, sulla base di risultati derivanti dal compimento di test genetici. Inoltre, vieta alle compagnie di raccogliere o richiedere informazioni sui test genetici di una persona assicurata qualora “una compagnia di assicurazione venda prodotti assicurativi sanitari” (art. 38). In ogni caso, viene invece consentito alle assicurazioni di raccogliere dati sulla storia genetica familiare al fine della trattazione differenziata dell’assicurato e di una possibile discriminazione di prezzo.

Nella regione ad amministrazione speciale di Hong Kong, l’unica plausibile forma di protezione dalla discriminazione genetica arriva dal Disability Discrimination Ordinance e il Personal Data (Privacy) Ordinance. In base a queste ordinanze, il tribunale ha stabilito che è vietato discriminare sulla base della storia familiare di “malattie mentali” derivante da test genetici. Risulta quindi molto limitata la legislazione nella regione di Hong Kong nell’ambito genetico e sarebbero necessarie leggi e statuti più specifici, mirati a prevenire la discriminazione nei casi di assicurazione sanitaria o vita.

Infine, in India, l’atto di escludere una persona dalla possibilità di ottenere un’assicurazione sanitaria risulta essere discriminatorio e quindi in contrasto con l’articolo 14 della costituzione Indiana. Allo stesso tempo tale pratica andrebbe a violare un altro articolo della costituzione, il n° 21, che garantisce il diritto alla salute.

In tale ottica è esplicativa la relazione della High Court of Delhi sul caso *M/s. United India Insurance Company Limited v. Jai Prakash Tayal* (Prathiba and Singh 2016/2017) in cui viene affermato, fra i vari punti, che:

- *Se il patrimonio genetico di un particolare individuo lo mette a rischio di sviluppare una particolare malattia (ad esempio il cancro), allora questo non può essere usato contro di lui dall’assicuratore per negargli di avvalersi di un’adeguata copertura assicurativa sanitaria.*
- *Le malattie genetiche pure (come: la malattia di Huntington e la sindrome di Down) possono essere trattate diversamente dall’assicuratore nelle polizze assicurative, tuttavia, l’esclusione*

dell'intera gamma di malattie che sono ipoteticamente genetiche sarebbe totalmente illegale e arbitraria.

Tuttavia viene anche affermato che:

- *Gli assicuratori sono liberi di strutturare i propri contratti (coperture sanitarie) sulla base di test e dati empirici. Un "disturbo genetico" deve essere determinato dall'assicuratore conducendo "test genetici" e non semplicemente analizzando la storia medica familiare dell'assicurato.*
- *I disturbi genetici puri (come: la malattia di Huntington e la sindrome di Down) possono essere trattati in modo diverso nelle coperture assicurative, tuttavia, l'esclusione totale dell'intera gamma di disturbi che sono speculativamente genetici sarebbe contraria alla legge.*

Si può quindi affermare che, nonostante il divieto di effettuare discriminazioni di tipo esclusivo, in India, le assicurazioni sanitarie possono liberamente strutturare un contratto assicurativo e addebitare un premio più elevato a quegli individui che soffrono di malattie genetiche. La determinazione del fatto che un individuo soffra o meno di una malattia genetica deve essere effettuata sulla base di "test genetici" e non semplicemente sulla base della storia medica familiare passata di un individuo (Goel, 2018).

4.10. Considerazioni

Alla luce della letteratura descritta e delle regolamentazioni e normative presenti nei diversi Paesi, risulta evidente come gli approcci decisi dai diversi governi o enti istituzionali siano in forte contrasto rispetto alla teoria trattata nei primi capitoli di questa tesi. Infatti, è stato ampiamente discusso come la non divulgazione dei risultati dei test genetici, così come l'omissione in generale di informazioni che potrebbero essere rilevanti, può portare a problemi di selezione avversa e, in qualche caso, all'azzardo morale. Ciò nonostante, nove Paesi adottano una politica proibitiva in merito all'uso delle informazioni genetiche, due utilizzano un approccio basato su moratorie non permanenti ed in continuo aggiornamento (ma tendenzialmente volte a vietare la divulgazione) e solo tre Paesi adottano una politica permissiva. Di

conseguenza, non è facilmente comprensibile perché i diversi Stati, consapevoli della possibilità che l'omissione di dati importanti possa causare problemi nel mercato assicurativo (come il progressivo abbandono dei soggetti low-risk a causa di un premio non equo), abbiano deciso di implementare queste normative.

Innanzitutto, come già discusso precedentemente, i problemi relativi all'azzardo morale e al comportamento post-contrattuale, per quanto siano presenti nel mondo assicurativo, non sono altrettanto enfatizzati quando si parla di copertura sanitaria o assicurazione vita. Infatti, è difficile per un individuo modificare il suo comportamento al fine di aumentare la probabilità di ammalarsi per ricevere il premio concordato. Oggigiorno non si sanno con esattezza i motivi che causano le malattie più gravi e comuni e ancora meno si conoscono le azioni che si possono intraprendere al fine di evitare o causare una potenziale malattia genetica.

Per quanto riguarda invece la selezione avversa e tutte le conseguenze che ne derivano, sulla base degli articoli e della letteratura analizzata, si può ipotizzare che le decisioni dei Paesi siano state prese per i seguenti motivi:

- In primo luogo, quando si parla di risultato di un test genetico non ci si può riferire a questo come sicuramente veritiero. La medicina ci esorta continuamente a considerare questi esami come una prevenzione di un possibile evento futuro sfavorevole. I test genetici, oltre a non avere una sensibilità elevata, non garantiscono, in caso di positività, di incorrere in una malattia in futuro. La correlazione tra la positività relativa alla ricerca di un particolare gene e il futuro verificarsi della malattia varia da test a test e in nessun caso è certa. Per questo motivo, molti Paesi decidono di vietare la discriminazione (intesa come classificazione) sulla base di dati genetici in quanto non è una prova effettiva e innegabile di una buona/cattiva condizione di salute.
- In secondo luogo, il tema dell'ereditarietà genetica e la possibile discriminazione esula da semplici considerazioni sanitarie e si addentra in un contesto molto più ampio, ovvero quello etico. Infatti, molti Paesi che non hanno considerato di implementare una regolamentazione specifica per il caso dei test genetici, si avvalgono del contenuto della

Convenzione di Oviedo oppure delle leggi in tema di Diritti Umani della propria Costituzione (o dell'Unione Europea). Questi trattati, tra cui la Dichiarazione Unesco, sottolineano ripetutamente la gravità della "discriminazione" su patrimonio genetico; l'intento sembrerebbe quello di far comprendere al lettore che classificare sulla base dell'ereditarietà genetica sia in contrasto coi Diritti dell'uomo in quanto tale. Di conseguenza, i governi hanno tendenzialmente optato per un approccio che non fosse in contrasto con l'opinione pubblica e che non potesse suscitare polemiche e malcontenti.

- Infine, occorre specificare che la divulgazione degli esiti dei test non è l'unico modo attraverso il quale gli assicuratori possono ottenere queste informazioni e limitare il problema del "hidden selection". Infatti, nonostante i divieti promulgati dai diversi Paesi, ancora nessuna legge vieta alle compagnie assicurative di raccogliere dati sulla storia familiare e classificare sulla base di quest'ultima. Questa soluzione risulta quindi più adeguata, in quanto la "discriminazione" non va più incontro ai problemi di eticità legati all'ereditarietà e patrimonio genetico ma permette comunque di offrire premi più equi.

5. Privacy ed Etica

Sulla base delle considerazioni espresse nel paragrafo 4.10, è emerso che una delle motivazioni per cui i Paesi impongono il divieto sull'obbligo di divulgazione dei risultati dei test riguarda proprio il tema della privacy e dell'etica. Questo argomento apre la porta ad innumerevoli riflessioni e discussioni che si potrebbero affrontare, ma l'intenzione è quella di capire come questo tema si relaziona con il contesto della discriminazione in ambito assicurativo. Come già affermato, se le nazioni ed i governi dovessero tener conto solamente delle implicazioni puramente economiche e legate al benessere collettivo gli assicuratori sarebbero autorizzati a richiedere tutte le informazioni necessarie. Ma ciò non accade. Anzi, la tendenza mondiale sembra essere quella di proibire, o comunque limitare, l'obbligo di divulgazione sulla base di considerazioni etiche e di privacy. L'intenzione è quindi quella di, basandosi sulla definizione di privacy, esplorare, anche se solo sommariamente, il concetto di

protezione dei dati dal punto di vista economico e dal punto di vista della percezione del consumatore. Durante questa discussione occorre tenere sempre in considerazione che il tema della privacy, in questa tesi, si relaziona con tematiche in materia di patrimonio genetico ed ereditarietà, e quindi è strettamente correlato a leggi in tema di diritto umano, nonché riflessioni che basano le loro origini strettamente nell'ambito della filosofia e dell'etica. Definire i problemi economici legati alla privacy è difficile in quanto si tratta di un argomento vasto e complesso. In alcune casistiche, proteggere i dati e la privacy può portare alla riduzione del benessere personale e collettivo mentre in altri scenari può accadere l'opposto. Un ulteriore problema legato alla privacy si può identificare nella poca consapevolezza da parte dei consumatori delle problematiche legate ad essa.

5.1. Economia della privacy

“La privacy non è l'opposto della condivisione, piuttosto è il controllo sulla condivisione” (Acquisti, Taylor, and Wagman, 2016). Da un punto di vista prettamente economico e monetario definire la privacy risulta decisamente complesso. Ad esempio, il consumatore, al netto di certi vincoli, può decidere quali informazioni condividere e quali tenere segrete al fine di ottenere determinate agevolazioni. Questo perché, sul lungo periodo, ai consumatori la condivisione di dati, più o meno personali, può portare vantaggi così come al tempo stesso degli svantaggi. Da un lato, permettere l'accesso alle proprie informazioni personali e la comunicazione di esse a terzi può portare, per esempio, ad offerte personalizzate, ad un miglioramento dei browser di ricerca, ad una migliore targhettizzazione o più semplicemente alla creazione di database comuni che consentano il progresso e l'informazione condivisa. Sul rovescio della medaglia però troviamo problemi, per i consumatori, che spaziano dalla discriminazione di prezzo a forme di discriminazione più gravi, dall'utilizzo improprio di dati personali a veri e propri raggiri e furti legati all'identità. Il consumatore andrà quindi, consapevolmente o meno, ad applicare un trade off fra tre differenti variabili. Un primo aspetto, che possiamo definire “tangibile”, sarà legato ai vantaggi ottenibili dalla condivisione di informazioni come, ad esempio, sconti mirati o riduzione del

prezzo di una assicurazione. Il secondo fattore sarà invece “intangibile” ed è legato all’effetto psicologico, negativo o meno, che provoca l'accettazione della condivisione di dati ed informazioni più o meno personali. Tale effetto potrebbe essere particolarmente sensibile nel nostro caso in quanto i dati condivisi rappresentano la sfera personale della salute ed in particolare della genetica. Infine, il terzo fattore, difficilmente quantificabile, è legato all’effetto della sorveglianza ed alla perdita di autonomia che i consumatori subiscono quando accettano di condividere informazioni personali. (Acquisti, Taylor, and Wagman, 2016)

Guardando alla privacy, da un punto di vista prettamente economico, quando è condivisa, la possiamo definire come un bene pubblico in quanto acquisisce caratteristiche di non rivalità e non escludibilità (difficile impedire che le informazioni rilasciate siano controllate, consultate o copiate da altre parti). Inoltre, il valore di tali informazioni dipende anche dalla situazione e dall’importanza che ogni individuo decide di assegnargli. La sensibilità rispetto alla condivisione dei dati differisce, quindi, da soggetto a soggetto, soprattutto in base all’intenzione o meno di rendere pubblici aspetti della loro vita privata. Per esempio, il business manager che è stato appena assunto in un’importante società di consulenza non avrà problemi a divulgare questa notizia, ma potrebbe essere contrario a condividere aspetti della sua vita relazionale. Al contrario, un giovane disoccupato sarà felice di pubblicare momenti relativi alla sua vita sociale, mentre non vorrà dare conoscenza del fatto che non riesce a trovare lavoro. Queste differenze comportano una difficoltà nella valutazione corretta del “prezzo” che si potrebbe assegnare ai dati protetti. Si potrebbe pensare alla classica economia di mercato in cui domanda e offerta determinano il costo dei dati ma ciò risulta essere difficoltoso in quanto i consumatori comuni non hanno la possibilità di partecipare a tale mercato. Inoltre, la difficoltà da parte degli individui di comprendere le sfide, le soluzioni ed i compromessi legati alla privacy rendono dubbia la capacità del mercato di individuare ed evidenziare le valutazioni che ogni individuo compie riguardo ad esse. (Berthold and Böhme, 2010)

Inoltre, la protezione della privacy può influenzare la portata e la direzione del progresso tecnologico basato sui dati. Compromessi sulla privacy particolarmente significativi sorgono nel contesto dell'adozione della tecnologia nell'industria medica, poiché molte nuove tecnologie sanitarie dipendono dallo scambio di informazioni. (Schwartz, 1997)

Ed ecco che, almeno in ambito sanitario, entrano in contrasto la protezione delle informazioni personali e la possibilità di utilizzarle per far progredire la scienza, con il rischio collaterale che tali dati possano essere utilizzati, impropriamente o non, a scopo discriminatorio, nel senso economico del termine. Possiamo quindi permetterci di ostacolare un progresso scientifico di lungo termine in nome di un'uguaglianza più tangibile sul breve periodo? Ad esempio, Miller e Tucker, in due dei loro studi del 2009 e 2011 (Miller and Tucker, 2009) (Miller and Tucker, 2011), evidenziano come, l'aver introdotto delle leggi che vadano a limitare la possibilità di fornire informazioni sui pazienti da parte degli ospedali abbia avuto come effetto un rallentamento significativo dell'adozione di cartelle elettroniche da parte di questi ultimi. Secondo queste analisi ciò ha portato ad una riduzione del 24% nell'adozione delle cartelle elettroniche. Inoltre, evidenziano come un aumento dell'adozione di queste ultime del 10% possa portare a ridurre il tasso di mortalità infantile di 16 unità ogni 100.000 nascite. Questo è un chiaro esempio di come il divieto di divulgazione possa portare a problematiche.

Una soluzione a tale dilemma, che molti Paesi attualmente già adottano, è la possibilità di permettere l'utilizzo delle informazioni per scopi sanitari e scientifici e limitare quelle per un uso più strettamente economico.

Sulla base delle riflessioni riportate precedentemente risulta quindi evidente come, anche per un eventuale legislatore attento, possa essere difficoltosa la valutazione dell'impatto economico che l'applicazione di una policy determina su un determinato settore o, a livello più generale, sul Paese. Tutto ciò non considerando gli aspetti legati alla sfera della percezione puramente personale, e non strettamente economica, ed alla sensibilità dei consumatori al tema della privacy. Nel capitolo 6, andremo quindi ad analizzare i diversi approcci che le nazioni hanno scelto di affrontare, per quanto riguarda il tema

dell'utilizzo dei risultati dei test genetici in ambito assicurativo, che potrebbero essere basate, o meno, anche su un aspetto economico.

5.2. La privacy nella concezione del consumatore

Un ulteriore problema nella trattazione della privacy, da parte di un possibile legislatore, risiede nell'interesse e nella consapevolezza che i consumatori pongono verso la protezione dei propri dati personali. Esistono, all'interno della letteratura, molteplici articoli che evidenziano un aumento dell'attenzione alla privacy da parte dei consumatori. Nel capitolo 8 verranno citati alcuni articoli che riportano tali preoccupazioni nell'ambito delle assicurazioni e dei test genetici. Riportiamo invece, qui di seguito, alcuni articoli che trattano il tema dell'attenzione alla privacy da parte dei consumatori su un più ampio spettro (Phelps, Nowak, and Ferrell, 2000) (Goldfarb and Tucker, 2012) (Acquisti, Brandimarte, and Loewenstein, 2015). Possiamo quindi affermare, con ragionevole certezza, anche grazie ad uno studio di Madden e Rainie (Madden and Rainie 2015), che il tema della privacy è fortemente sentito da una larghissima porzione della popolazione. Tuttavia, per nostra percezione personale, sembrerebbe che, in antitesi a questa generale attenzione, all'atto pratico i consumatori, soprattutto quelli più giovani, prestino poca attenzione ai termini contrattuali legati alla privacy.

Al fine di argomentare questa ipotesi, si è pensato di analizzare i termini e condizioni di un social che, secondo i dati di Audiweb, nel 2022, in Italia, è stato utilizzato dal 33% degli utenti che usufruiscono del web, ovvero Tik Tok. Le politiche in termini di privacy di questo social risultano essere particolarmente invadenti. Riportiamo di seguito alcuni estratti presi dal sito di Tik Tok. (Tik Tok, 2022)

- **Contenuti utente:** Nei contenuti creati o pubblicati dagli utenti sulla Piattaforma potrebbero comparire informazioni che vi riguardano, anche se non siete utenti. Raccogliamo i Contenuti utente attraverso il pre-caricamento al momento della creazione, dell'importazione o del caricamento, indipendentemente dal fatto che decidiate di salvare o caricare tali Contenuti utente [...] Inoltre, raccogliamo i contenuti (tra cui

testo, immagini e video) dagli appunti del vostro dispositivo, qualora decidiate di copiare e incollare contenuti da o verso la Piattaforma o condividere i contenuti tra essa e una piattaforma di terzi.

- **Informazioni tecniche:** Raccogliamo determinate informazioni sul dispositivo e sulla connessione di rete quando accedete alla Piattaforma. Tra tali informazioni vi sono il modello del vostro dispositivo, il sistema operativo, gli schemi o i ritmi di battitura, l'indirizzo IP e la lingua del sistema.
- **Informazioni sulla posizione:** Raccogliamo automaticamente informazioni sulla vostra posizione approssimativa (ad esempio, Paese, stato o città) in base alle vostre Informazioni tecniche (scheda SIM e indirizzo IP).
- **Caratteristiche e funzionalità dei contenuti:** Rileviamo e raccogliamo dati su funzioni e caratteristiche dei video, delle immagini e delle registrazioni audio tra i vostri Contenuti utente, ad esempio identificando oggetti e ambienti, la presenza o la posizione all'interno di un'immagine di un volto o di altre parti del corpo e il testo delle parole pronunciate nei vostri Contenuti utente.
- **Inserzionisti e partner di misurazione e fornitori di dati:** Gli inserzionisti e i partner di misurazione e fornitori di dati condividono con noi informazioni come gli identificatori per dispositivi mobili per la pubblicità, gli indirizzi e-mail cifrati e informazioni sugli eventi riguardanti le azioni da voi intraprese al di fuori della Piattaforma. Alcuni dei nostri inserzionisti e altri partner ci consentono di raccogliere informazioni analoghe direttamente dal loro sito Web o dalla loro app integrando i nostri Strumenti per gli inserzionisti di TikTok.
- **Altre persone:** Possiamo ricevere informazioni su di voi da altre persone, ad esempio quando sono contenute o citate nei Contenuti utente, nei Messaggi diretti, in un reclamo, una contestazione, una richiesta o un feedback presentati da un utente o da terzi, o se le vostre informazioni di contatto ci vengono fornite da un altro utente.

Nonostante i dati che il social raccoglie siano decisamente "invasivi", sembrerebbe che gli utenti della piattaforma difficilmente vi prestino

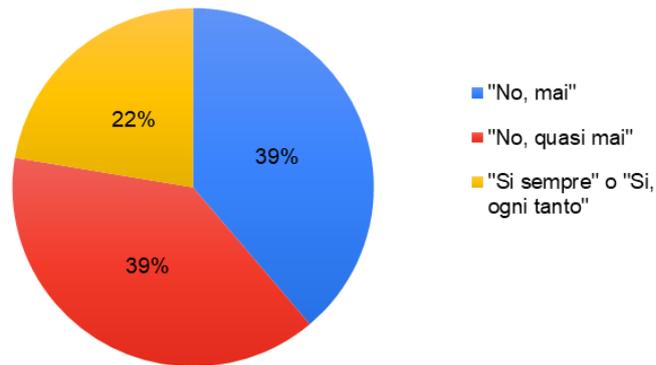
attenzione. A dimostrazione di questo, un caso studio condotto sulla piattaforma Tik Tok (Xue, 2016) riporta delle considerazioni molto interessanti. In primo luogo, come indicato nel paragrafo 5.1, occorre ricordare che la condivisione delle informazioni private è caratterizzata da elevata soggettività e dipende dalla sensibilità dei diversi soggetti. Tuttavia, al di là della personale interpretazione e percezione sulla condivisione dei dati, la divulgazione può essere incentivata da molteplici fattori come benefici finanziari, necessità, possibilità di ottenere sconti e vantaggi derivanti da esternalità di rete. Gli utenti desiderano un accesso veloce, semplice e conveniente ai contenuti che desiderano, piuttosto che essere tediati da una lettura prolissa di termini e consensi (Obar and Oeldorf-Hirsch, 2018). Pertanto, la privacy non rappresenta esclusivamente una scelta autonoma, portando le persone ad adottare comportamenti che sono in contrasto con i loro valori e influenzando le loro decisioni di lungo termine. In secondo luogo, diversi studi empirici dimostrano come gli utenti siano preoccupati per la privacy sociale (condivisione di informazioni con parenti, amici e conoscenti) mentre trascurano completamente la privacy istituzionale (raccolta, utilizzo e analisi dei dati personali da parte di aziende e fornitori). Per esempio, un articolo (Evjemo, Castejón-Martínez, and Akselsen, 2019) dimostra empiricamente come le impostazioni della privacy vengono regolate al fine di limitare e contenere i destinatari all'interno del social, ma sembrano invece ignorare completamente la società erogatrice del servizio e le richieste che questa esplicita. Altri studi (Sarikakis and Winter, 2017) mostrano, invece, come le persone non siano in grado di collegare il quadro giuridico di riferimento con il loro caso specifico di privacy, utilizzando come scusante il fatto di non avere un sufficiente background che permetta di poter analizzare la possibile violazione o sfruttamento dei loro dati. Oppure, risulta interessante anche capire (Bhatia and Breaux 2018) come le esternalità di rete influenzano l'adozione dei termini contrattuali; infatti, gli individui si sentono tutelati e più sicuri poiché sanno che i loro familiari, parenti, amici e compaesani stanno utilizzando le medesime piattaforme e non riscontrano alcun problema. Infine, uno dei possibili motivi per cui i consumatori non si preoccupano dell'utilizzo improprio dei loro dati (Frik and Mitone 2019) (Mourey and Waldman 2020) (Wang 2019), potrebbe derivare dalla fiducia che hanno nei confronti di alcune

istituzioni. Questa fiducia, però, non si basa sulla comprensione o conoscenza delle pratiche e politiche delle aziende online, bensì trova le sue fondamenta nell'immagine e reputazione che la società si è costruita. L'immagine aziendale, a sua volta, non deve la sua buona reputazione all'adozione di politiche trasparenti e protettive nei confronti del consumatore, ma piuttosto ai contenuti portati sul web, dimensione e aspettative generate (oltre al fatto che gli utenti si fidano di più quando l'argomento in merito al quale devono interessarsi è lungo e complesso).

Nel caso specifico di Tik Tok, Xue spiega che la politica è ancora più stringente e vincolante, in quanto si tratta di una sorta di "o accetti o molli". Infatti, l'accesso ai contenuti viene consentito esclusivamente solo dopo aver approvato l'utilizzo dei dati personali da parte del fornitore di servizi, e non vi è modo di modificare la quantità di informazione erogata ed usufruire comunque del social network. Sulla base di queste argomentazioni possiamo concludere che l'attenzione alla privacy, in alcuni casi, può venire meno. Inoltre, secondo la nostra opinione, tale disattenzione può essere dovuta anche al livello di protezione della privacy che gli utenti, e più in generale i consumatori, percepiscono come elevato. Di conseguenza essi prestano meno interesse ai termini contrattuali perché credono di essere tutelati dalle attuali leggi in materia.

Un'ulteriore prova dell'ipotesi che si vuole argomentare, arriva direttamente dal questionario somministrato al fine di analizzare aspetti rilevanti all'interno di questa tesi (il capitolo 8 ne parlerà in maniera esaustiva). Dei 167 rispondenti, il 49,7% aveva un'età compresa fra i 15 e i 30 anni, ovvero l'intervallo di età considerato come l'utenza più attiva sui social network come TikTok. All'interno di questa fascia, in riferimento alla domanda "Quando accetti dei termini contrattuali, ad esempio legati ad un social, leggi le sezioni legate alla privacy?" il 77,65% dei rispondenti ha selezionato le voci "No, mai" oppure "No, quasi mai" (grafico 5.2.1).

Quando accetti dei termini contrattuali, ad esempio legati ad un social, leggi le sezioni legate alla privacy? (fascia d'età 15 - 30 anni)

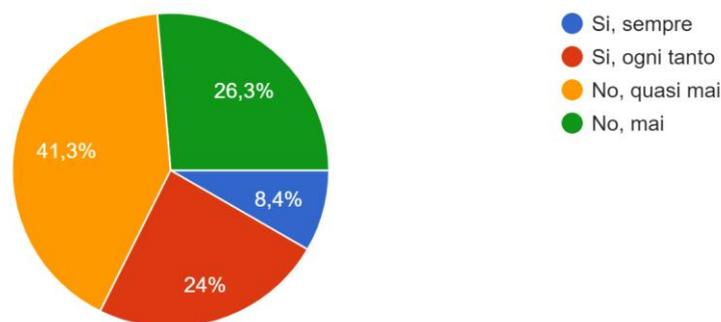


7) Grafico 5.2.1, percentuale dei rispondenti nella fascia 15-30

Più in generale, uscendo dall'ambito dei social, l'attenzione alla privacy risulta, almeno secondo le risposte ricevute dal nostro sondaggio, altrettanto carente. Confrontando il grafico 5.2.2 con il grafico 5.2.1 si può notare come le percentuali non varino quasi per nulla.

Quando sottoscrivi un contratto leggi le sezioni legate alla privacy?

167 risposte



8) Grafico 5.2.2, attenzione alla privacy dei rispondenti

In conclusione, tra i vari aspetti a cui un legislatore che si occupa di privacy deve prestare attenzione, vi è quindi la percezione e le necessità che i consumatori hanno. Tuttavia, risulta complesso pesare ciò che viene percepito con l'effettiva attenzione che viene prestata. Infine, tutto questo, va

ad integrarsi con l'ampio spettro degli aspetti economici che abbiamo affrontato nel capitolo 5.1.

5.3. Privacy: caso dei test genetici

Dopo aver discusso del tema della privacy in generale, è necessario approfondire la sua correlazione con il caso specifico dei test genetici in ambito assicurativo. Nell'introduzione di questo capitolo, è stato fatto presente come la volontà di rispettare la privacy dei consumatori è uno dei motivi principali che ha spinto la maggior parte dei Paesi a vietare l'obbligo di divulgazione dei risultati di tali test, nonché ad impedire alle compagnie assicurative di richiederli. Inoltre, come sappiamo, in questa circostanza non si tratta esclusivamente di condivisione di dati personali qualsiasi, ma riguarda le informazioni sul proprio patrimonio genetico, e, quindi, questioni etiche particolarmente delicate. Sarà interessante comprendere come la discriminazione basata su variabili non controllabili di origine differente, non può comunque essere messa sullo stesso piano. Infatti, classificare in base alla residenza o all'anzianità è differente rispetto a classificare per gruppo etnico, e la discriminazione non ha lo stesso peso se fatta in base a malattie presenti oppure sulla base di una possibile malattia genetica che può insorgere in futuro.

Nel capitolo 4 (paragrafo 4.1), è stato fatto presente come l'Autorizzazione Generale, che regola la situazione dei test genetici in Italia, all'interno del suo contenuto si appella a diverse fonti internazionali come Convenzione di Oviedo, Dichiarazione Unesco e Carta dei Diritti Fondamentali (nonché la costituzione stessa). È motivo ricorrente, in queste documentazioni, la necessità di garantire che i dati genetici umani non siano utilizzati per scopi discriminatori in modo tale da violare i diritti umani, le libertà fondamentali o la dignità umana per fini che portino alla stigmatizzazione di un individuo, di una famiglia o di una comunità. Questo è un chiaro esempio di come il patrimonio genetico, e i problemi che ne derivano, abbiano un peso differente rispetto a

qualsiasi altra malattia. Infatti, la discriminazione che si realizza su base genetica riguarda il soggetto, la sua famiglia, il suo albero genealogico nonché il gruppo etnico di appartenenza. Da un punto di vista prettamente medico, risulta molto complicato distinguere fra genetica e altre cause di malattia, in quanto molte predisposizioni sono causate da combinazioni di fattori ambientali e genetici. Tuttavia, delle considerazioni importanti potrebbero essere portate a sostegno della necessità di distinguere tra le due casistiche e rispettare l'informazione genetica. Per esempio, viene spesso argomentato che il genotipo di un essere umano è unico e una divulgazione ingiustificata del genotipo di un individuo implicherebbe l'esposizione dell'essenza della sua esistenza (Gerards, Heringa, and Janssen 2005). Come conseguenza, la condivisione delle informazioni legate all'ereditarietà potrebbe essere facilmente accostata ad una violazione della sua privacy in quanto essere umano (e facilmente correlabile ai Diritti Umani). È chiaro come la classificazione, in tal senso, potrebbe causare malcontenti e controversie, nonché un forte disappunto nell'opinione pubblica. Inoltre, occorre considerare che i risultati dei test genetici portano alla rilevazione di possibili malattie future per le quali non sussiste, nel presente, alcuna terapia o rimedio (in quanto non vi è ancora l'esistenza di cure preventive per possibili malattie che insorgeranno nel futuro). Non è quindi difficile immaginare l'enorme effetto psicologico derivante dall'ottenimento di informazioni riguardo predisposizioni genetiche che possono portare a disturbi incurabili, o perlomeno non trattabili nel presente. In questo senso, risulta quasi paradossale che possa essere chiesto ad un individuo, nell'ambito di procedure lavorative e assicurative, di doversi sottoporre ad un test il cui esito può cambiare la sua intera vita e stile di vita. Queste informazioni sono tali da poter pregiudicare molte scelte di un soggetto che si sottopone ad un test (come le decisioni legate alla riproduzione), nonché precludergli la possibilità di sottoscrivere ed ottenere l'assicurazione sanitaria e quella per la vita. Per queste ragioni, molti Paesi si appellano ad un fondamentale diritto della privacy legato al "not to know" e al diritto alla autodeterminazione dovrebbe essere più importante quando si ha a che fare con disturbi genetici piuttosto che quando si tratta di altre malattie. Un'altra argomentazione suggerita dall'articolo di Gerards può essere trovata nel fatto che l'informazione genetica non riguarda esclusivamente l'individuo

interessato ma anche i membri della famiglia. Se un soggetto risulta positivo ad un test correlato ad una determinata malattia genetica è molto probabile che qualche altro familiare abbia la stessa predisposizione. Per quanto i familiari possano non essere intenzionati a sottoporsi agli esami, la divulgazione del risultato del test del soggetto positivo pregiudica necessariamente le loro vite e le loro possibilità in ambito lavorativo e assicurativo. Infatti, è pratica comune, al momento della stipulazione del contratto, di richiedere le informazioni dettagliate riguardo la storia familiare. Ancora una volta, le informazioni genetiche e la loro divulgazione non giustificata hanno portato alla violazione in termini di autodeterminazione e diritto di non sapere, non solo per colui che risulta positivo al test ma anche per tutti i membri della famiglia. Tralasciando momentaneamente l'argomento privacy, occorre anche ricordare che tutte le conseguenze sopra citate si riferiscono a risultati che derivano da test genetici non completamente affidabili, con una sensibilità ed accuratezza ben lontana dal 100%. Inoltre, la positività ad un test, nell'ipotesi che sia data per vera e inconfutabile, si riferisce ad una malattia che potrebbe accadere in futuro indeterminato e con sintomi più o meno invasivi. Nonostante questo, gli esiti di un esame di questo tipo sono tali da precludere opportunità lavorative di diverso genere e la possibilità di stipulare contratti assicurativi, nonché compromettere notevolmente lo stile di vita e la salute mentale del soggetto positivo.

Tutte le argomentazioni e considerazioni poste in essere fino ad ora, sono volte a comprendere a pieno le motivazioni che hanno portato molti Paesi a privilegiare la privacy piuttosto che la massimizzazione del benessere collettivo che potrebbe non essere raggiungibile in regime di informazione asimmetrica.

6. Comparazione fra i diversi Paesi

Nel seguente capitolo verranno sintetizzati i risultati ottenuti nel capitolo 4, suddividendo gli Stati in base alla regolamentazione e alla legislazione scelta. Il fine ultimo è quello di cercare delle correlazioni fra l'approccio scelto dalle varie nazioni analizzate e il benessere, inteso come PIL e PIL - pro capite, nonché indagare le ragioni che potrebbero aver portato a determinate decisioni e le conseguenze che queste ultime hanno avuto sull'approccio al tema della trattazione dei dati derivanti da test genetici in campo assicurativo.

In particolare, gli approcci e le posizioni prese dai diversi Paesi sono stati suddivisi secondo i seguenti criteri:

- *Approccio con **legge proibitiva***: in questo caso, il Paese di riferimento ha deciso di promulgare leggi al fine di vietare l'obbligo di divulgazione dei risultati dei test genetici, nonché vietare alle compagnie assicurative di richiedere ai contraenti di sottoporsi al test. Non mancano comunque casi specifici in cui è previsto il consenso alla divulgazione (per esempio per quanto riguarda la malattia di Huntington nella legislazione del Regno Unito, oppure nel caso italiano qualora l'assicurato volesse volontariamente esplicitare gli esiti). Il divieto imposto da questi Paesi non preclude la possibilità per la compagnia assicurativa di indagare sulla storia familiare.
- *Approccio con **indicazioni proibitive***: in questo caso, le normative riguardanti il divieto di divulgazione dei risultati dei test genetici sono limitate o comunque non derivano dal governo centrale ma da istituzioni regolatorie/di controllo. Vi è un evidente intenzione di limitare la discriminazione sulla base dei test genetici da parte delle assicurazioni, ma le leggi sono poche e la posizione del Paese non è intransigente. Rientra in questa specifica categoria la Cina, dove l'ente di riferimento altro non è che il China Banking and Insurance Regulatory Commission.

- **Approccio con legge permissiva:** in questo caso, l'approccio del Paese è tale da consentire alle compagnie assicurative di sviluppare, nella maggior parte dei casi, la propria normativa in merito alla divulgazione dei risultati dei test genetici. Rientrano in questa categoria quei Paesi in cui il divieto di divulgazione è limitato (per gli Stati Uniti, per esempio, solo nel caso di assicurazione sanitaria, ma non per quanto riguarda i contratti sulla vita, invalidità, etc...), oppure i Paesi che non hanno esplicitamente implementato leggi per vietare l'obbligo di divulgazione.
- **Approccio tramite moratorie:** in questo caso, gruppi di compagnie assicurative o organizzazioni rappresentative ufficiali si accordano per introdurre delle moratorie secondo le quali, per un certo periodo di tempo, vige il divieto di divulgazione dei risultati dei test genetici. Nei casi specifici di Australia e Svezia, come visto nel capitolo precedente, vi sono soglie di valore contrattuale al di sopra delle quali è consentito richiedere gli esiti dei test.
- **Convenzione di Oviedo/Diritti Umani:** in questo caso, i Paesi di riferimento hanno deciso di trattare il tema della divulgazione dei risultati dei test genetici rifacendosi alla Convenzione di Oviedo (link ipertestuale paragrafo 3.1) oppure appoggiandosi alle leggi sui diritti umani dell'UE (o derivanti dalle costituzioni dei singoli Paesi) volte a combattere le discriminazioni verso le malattie legate al patrimonio genetico.

Sigla Estesa	Descrizione	Approccio
ALB	Albania	Nessuna indicazione
AND	Andorra	Nessuna indicazione
AUS	Australia	Approccio con moratorie
AUT	Austria	Approccio con legge proibitiva
BEL	Belgio	Approccio con legge proibitiva
BLR	Bielorussia	Nessuna indicazione
BIH	Bosnia Erzegovina	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
BGR	Bulgaria	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
CAN	Canada	Approccio con legge proibitiva
CHN	Cina	Approccio con indicazioni proibitive
CYP	Cipro	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani

HRV	Croazia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
DNK	Danimarca	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
EST	Estonia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
FRA	Francia	Approccio con legge proibitiva
GEO	Georgia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
GRC	Grecia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
JPN	Giappone	Approccio permissivo
IND	India	Approccio permissivo
ISL	Islanda	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
ITA	Italia	Approccio con legge proibitiva
LIE	Liechtenstein	Nessuna indicazione
LTU	Lituania	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
MKD	Macedonia del Nord	Nessuna indicazione
MDA	Moldavia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
MCO	Monaco	Nessuna indicazione
MNE	Montenegro	Nessuna indicazione
PRT	Portogallo	Approccio con legge proibitiva
GBR	Regno Unito	Approccio con legge proibitiva
CZE	Repubblica Ceca	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
ROU	Romania	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
SMR	San Marino	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
SVK	Slovacchia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
SVN	Slovenia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
ESP	Spagna	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
USA	Stati Uniti d'America	Approccio permissivo
SWE	Svezia	Approccio con moratorie
CHE	Svizzera	Approccio con legge proibitiva
SRB	Serbia	Nessuna indicazione
TUR	Turchia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
HUN	Ungheria	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani

9) Tabella 6.1, approccio nei diversi Paesi

In prima battuta ci siamo soffermati ad analizzare se vi fosse un qualche tipo di correlazione fra la ricchezza del Paese e il suo approccio all'utilizzo, o meno, dei risultati dei test genetici in campo assicurativo. Abbiamo quindi ricercato, per ogni Paese che abbiamo indagato, il valore di PIL e di PIL - pro capite.

Sigla Estesa	Descrizione	PIL/procapite US\$ (2018)
ALB	Albania	5.239
AND	Andorra	41.793
AUS	Australia	56.420
AUT	Austria	51.486
BEL	Belgio	47.549
BLR	Bielorussia	6.283
BIH	Bosnia Erzegovina	5.755
BGR	Bulgaria	9.446
CAN	Canada	46.290
CHN	Cina	9.580
CYP	Cipro	29.334
HRV	Croazia	15.227
DNK	Danimarca	61.591
EST	Estonia	23.063
FRA	Francia	42.953
GEO	Georgia	4.346
GRC	Grecia	20.317
JPN	Giappone	39.304
IND	India	2.038
ISL	Islanda	74.515
ITA	Italia	34.321
LIE	Liechtenstein	108.892
LTU	Lituania	18.994
MKD	Macedonia del Nord	6.100
MDA	Moldavia	3.190
MCO	Monaco	185.978
MNE	Montenegro	8.763
PRT	Portogallo	23.437
GBR	Regno Unito	42.580
CZE	Repubblica Ceca	23.113
ROU	Romania	12.270
SMR	San Marino	48.948
SVK	Slovacchia	19.579
SVN	Slovenia	26.145
ESP	Spagna	30.733

USA	Stati Uniti d'America	62.869
SWE	Svezia	54.356
CHE	Svizzera	83.161
SRB	Serbia	7.223
TUR	Turchia	9.405
HUN	Ungheria	16.484

10) Tabella 6.2, Paesi con i rispettivi PIL - Pro Capite

	Average US\$
Approccio con legge proibitiva	46472,1
Approccio con indicazioni proibitive	9580
Approccio permissivo	34737
Approccio con moratorie	55388
Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	23813
Convenzione di Oviedo-Diritti Umani (Escluso San Marino e Islanda)	19352
Nessuna indicazione	46283,88
Nessuna Indicazione (esclusi Liechtenstein, Andorra e Monaco)	6721,6

11) Tabella 6.3, media del PIL - Pro Capite dei Paesi in base all'approccio adottato

	Fasce di PIL - pro capite					
	0 - 19.999	20.000 - 39.999	40.000 - 59.999	60.000 - 79.999	80.000 - 99.999	100.000 o +
Approccio con legge proibitiva		2	5		1	
Approccio con indicazioni proibitive	1					
Approccio permissivo	1	1		1		
Approccio con moratorie			2			
Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	10	6	1	2		
Nessuna indicazione	5		1			2

12) Tabella 6.4, approccio e PIL - pro capite

Osservando le tabelle 6.2, 6.3 e 6.4, inerenti al PIL - pro capite, è possibile notare come tutti quei Paesi che hanno adottato un effettivo approccio alla questione dei test genetici siano quelli che presentano, in media, un prodotto interno lordo pro capite maggiore.

Considerando gli 8 Paesi di cui è sono state reperite informazioni, la media del PIL-pro capite si attesta circa sui \$ 46.500 che risulta essere sensibilmente superiore a quei Paesi che hanno adottato un approccio permissivo i quali si attestano su un PIL-pro capite medio di circa \$ 34.700. Inoltre, è possibile osservare come i due Paesi che hanno adottato un approccio con moratorie siano quelli con un maggior prodotto interno lordo pro capite (mediamente circa \$ 55.400). Analizzando invece tutti quei Paesi che basano il loro approccio a tale materia seguendo i dettami della convenzione di Oviedo, trattata nel capitolo 3.8, si può notare come la media del GDP - pro capite cali drasticamente rispetto agli altri Paesi (circa \$ 23.800 e \$ 19.300 se si escludono San Marino ed Islanda). Infine, siamo giunti, nelle nostre analisi, a tutti quei Paesi che non hanno adottato alcun approccio. Come è possibile osservare dalla tabella 6.2 questi Paesi sono quelli che presentano (escludendo Andorra, Liechtenstein e Monaco) il PIL/pro capite medio sensibilmente inferiore al resto dei Paesi analizzati. Infatti, mediamente, essi si attestano intorno ai \$6.700, circa 3 volte inferiori ai Paesi che seguono i dettami della trattato di Oviedo ed all'incirca 6 volte più basso di quei Paesi che hanno legiferato sulla materia. In questa nostra analisi abbiamo voluto escludere i Paesi sopra citati in quanto risultano essere nazioni con

pochi cittadini in relazione al loro PIL estremamente elevato; sono stati quindi considerati come degli outlier.

Facendo riferimento specificatamente alla tabella 6.4 è stato anche calcolato l'indice Chi quadro che risulta essere pari a 41,84. Riportato così questo valore non significa nulla, per cui è stato normalizzato e dopo tale operazione si è ottenuto un valore di 0,2 (su una scala che va da 0 a 1). Tale risultato ci dice che esiste una correlazione, sulla base dei dati raccolti, del 20% fra l'approccio legislativo scelto dai Paesi ed il loro PIL pro - capite. Secondo le linee guida pubblicate da Cohen nel 1988, valori vicini a 0,1 indicano una bassa correlazione, valori vicini a 0,3 indicano una correlazione media e valori superiori a 0,5 indicano una correlazione grande. (Pozzolo, 2015).

	Average (Mln\$)
Approccio con legge proibitiva	1.582.775,13
Approccio con indicazioni proibitive	16.911.593,00
Approccio permissivo	10.664.936,00
Approccio con moratorie	1.179.110,50
Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	191.347,00
Convenzione di Oviedo-Diritti Umani (Escluso San Marino e Islanda)	212.184,71
Nessuna indicazione	19.697,88

13) Tabella 6.5, media del PIL dei Paesi in base all'approccio scelto

Analisi analoghe a quelle effettuate per la tabella 6.3 possono essere eseguite osservando la tabella 6.5, sopra riportata, in cui viene analizzato solamente il PIL del Paese. Anche in questo caso i Paesi che hanno adottato una legislatura sulla questione test genetici ed assicurazione sono quelli che presentano un prodotto interno lordo più elevato, a seguire ci sono tutti quei Paesi che adottano i dettami del trattato di Oviedo. Infine, a chiudere, con un PIL medio che risulta inferiore tra le 100

e le 1000 volte rispetto agli altri Paesi, vengono quelle nazioni che non hanno adottato alcun approccio.

Dalle analisi precedentemente effettuate possiamo giungere alla conclusione che sembrerebbe esistere una relazione fra la ricchezza di un Paese, e dei suoi cittadini, e l'interesse da parte di questi ultimi ad adottare una legislazione in merito alla trattazione di dati derivanti da test genetici in campo assicurativo. Le leggi, come viene anche affermato nell'art. 6 della Dichiarazione dei diritti dell'uomo e del cittadino (Unito), sono *“espressione della volontà generale”*, ed in tale ottica si possono analizzare le differenze che sono state evidenziate precedentemente. Infatti, le nazioni che presentano una popolazione più ricca, quindi quelle con un PIL - pro capite più elevato, evidenziano un maggior interesse da parte dei propri cittadini verso tematiche che potremmo definire marginali o comunque che risultano estranee alle necessità di base. L'attenzione al trattamento di dati sensibili derivanti dai test genetici viene maggiormente sentito da quelle persone che hanno la necessità e possibilità di sottoscrivere un'assicurazione sulla vita o, più in generale, un'assicurazione sanitaria. Inoltre, visto il costo dei test genetici che può variare fra i \$200 per le indagini più semplici, e oltre \$4000 per quelle più complesse, è evidente come, in Paesi in cui il PIL-pro capite medio si attesta sui \$6000 annui, questi ultimi risultino essere dei beni di estremo lusso e di difficile accesso. Negli ultimi anni, tuttavia, come viene anche affermato nell'articolo *“Can Life Insurance Pass the Genetic Test?”* pubblicato da Swiss Re (Rechfeld, et al., 2019), il numero dei test genetici effettuati è in costante aumento ed il loro costo in diminuzione. Tale scenario può aprire la strada all'utilizzo di tali tecnologie anche nei Paesi che presentano una ricchezza inferiore e quindi allo sviluppo, o adozione, di leggi che li regolamentano.

Provando ad eseguire un'analisi più accurata ci siamo soffermati sulla percentuale che la spesa assicurativa rappresenta rispetto al PIL, per i Paesi che sono stati analizzati. Questo perché nazioni che generano un PIL simile potrebbero presentare delle spese differenti. Ciò è dovuto ad approcci culturali e sociali che variano da Paese a Paese. Tali differenze potrebbero anche essere spiegate con il diverso grado di qualità della sanità nazionale.

Sigla Estesa	Descrizione	Spesa assicurativa* (% del PIL)
AUS	Australia	4.3
AUT	Austria	4.46
BEL	Belgio	6.09
BGR	Bulgaria	2.26
CAN	Canada	4.48
CHN	Cina	0.23
DNK	Danimarca	11.08
EST	Estonia	3.58
FRA	Francia	10.59
GRC	Grecia	9.27
JPN	Giappone	8.06
IND	India	4.16
ISL	Islanda	2.44
ITA	Italia	8.05
LTU	Lituania	2.33
PRT	Portogallo	6.21
GBR	Regno Unito	13.19
CZE	Repubblica Ceca	3.17
ESP	Spagna	5.09
USA	Stati Uniti d'America	11.29
SWE	Svezia	8.56
CHE	Svizzera	8.03
TUR	Turchia	1.33
HUN	Ungheria	2.32

14) Tabella 6.6, spesa assicurativa per Paese

	Spesa assicurativa* (divisa per fasce)			
	0 - 3.99	4.0 - 7.99	8.0 - 11.99	12.0 o +
Approccio con legge proibitiva		2	5	1
Approccio con indicazioni proibitive	1			
Approccio permissivo		1	2	
Approccio con Moratorie		1	1	
Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	7	1	2	

15) Tabella 6.7, approccio e spesa assicurativa

** “Insurance spending is defined as the ratio of direct gross premiums to GDP, which represents the relative importance of the insurance industry in the domestic economy. This indicator is expressed as a percentage of GDP”. (“Insurance - Insurance spending”)*

Come è possibile osservare dalle tabelle 6.6 e 6.7 si ripresenta abbastanza evidentemente la stessa relazione che era già stata osservata precedentemente nelle tabelle 6.3, 6.4 e 6.5. Sembrerebbe che i Paesi che adottano un approccio di tipo proibitivo siano anche quelli che possiedono una spesa assicurativa maggiore rispetto agli altri (mediamente il 7.48%). In contrasto vi sono i Paesi che si appoggiano alla concezione di Oviedo sui diritti umani, i quali presentano la spesa assicurativa più bassa di tutti (mediamente il 4.28%). Per quanto riguarda l’approccio di tipo permissivo, non stupisce di trovare Paesi la cui spesa assicurativa risulti tutto sommato elevata (mediamente il 7.57% e 9.47% se si esclude l’India).

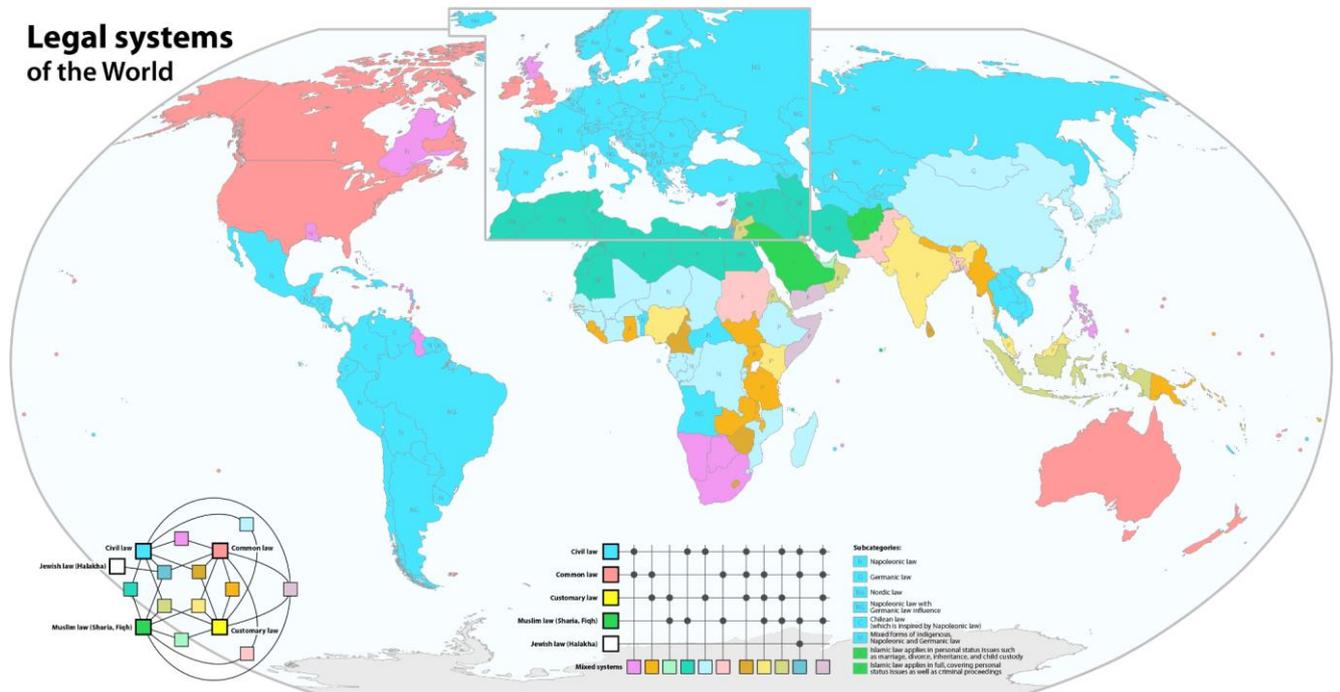
Anche in questo caso, come per la tabella 6.4, è stato eseguito un test del Chi quadro. Il risultato del test, una volta normalizzato, si è rivelato essere pari a 0.23, quindi abbiamo una correlazione fra i parametri approccio di legge e spesa assicurativa pari al 23% che risulta essere leggermente superiore a quello precedentemente calcolato fra la tipologia di approccio e il PIL pro - capite. Questo risultato non dovrebbe stupire in quanto la spesa assicurativa è fortemente influenzata dal PIL e risulta essere un parametro più accurato.

6.1. Prevedere il futuro?

Visto quanto affermato precedentemente, nel paragrafo 6, sulla possibile esistenza di una relazione tra PIL e adozione di un approccio al trattamento dei dati derivanti dai test genetici in campo assicurativo, e sulla futura diminuzione dei costi di questi ultimi, è possibile prevedere quale approccio verrà adottato?

Una prima analisi possibile, oltre a quelle che prendono in considerazione il PIL, è fondata sulla tipologia di diritto su cui si basano le nazioni. Per fare ciò ci siamo soffermati sui Paesi che sono stati analizzati nella tabella 6.1 e

abbiamo ricercato se vi fosse una presenza di una relazione fra l'ordinamento giuridico e la tipologia di approccio all'argomento da noi trattato in questa tesi.



16) Immagine 6.1.1, legal system of the World. (Dörrbecker)

Sigla Estesa	Descrizione	Approccio	Tipologia di diritto
ALB	Albania	Nessuna indicazione	Civil Law
AND	Andorra	Nessuna indicazione	Civil Law
AUS	Australia	Approccio con moratorie	Common Law
AUT	Austria	Approccio con legge proibitiva	Civil Law
BEL	Belgio	Approccio con legge proibitiva	Civil Law
BLR	Bielorussia	Nessuna indicazione	Civil Law
BIH	Bosnia Erzegovina	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
BGR	Bulgaria	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
CAN	Canada	Approccio con legge proibitiva	Common Law
CHN	Cina	Approccio con indicazioni proibitive	Mixed System
CYP	Cipro	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Mixed System
HRV	Croazia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
DNK	Danimarca	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
EST	Estonia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law

FRA	Francia	Approccio con legge proibitiva	Civil Law
GEO	Georgia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
GRC	Grecia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
JPN	Giappone	Approccio permissivo	Mixed System
IND	India	Approccio permissivo	Mixed System
ISL	Islanda	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
ITA	Italia	Approccio con legge proibitiva	Civil Law
LIE	Liechtenstein	Nessuna indicazione	Civil Law
LTU	Lituania	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
MKD	Macedonia del Nord	Nessuna indicazione	Civil Law
MDA	Moldavia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
MCO	Monaco	Nessuna indicazione	Civil Law
MNE	Montenegro	Nessuna indicazione	Civil Law
PRT	Portogallo	Approccio con legge proibitiva	Civil Law
GBR	Regno Unito	Approccio con legge proibitiva	Common Law
CZE	Repubblica Ceca	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
ROU	Romania	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
SMR	San Marino	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
SVK	Slovacchia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
SVN	Slovenia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
ESP	Spagna	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
USA	Stati Uniti d'America	Approccio permissivo	Common Law
SWE	Svezia	Approccio con moratorie	Civil Law
CHE	Svizzera	Approccio con legge proibitiva	Civil Law
SRB	Serbia	Nessuna indicazione	Civil Law
TUR	Turchia	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law
HUN	Ungheria	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	Civil Law

17) Tabella 6.1.2, approccio nei diversi Paesi e tipologia di diritto adottato

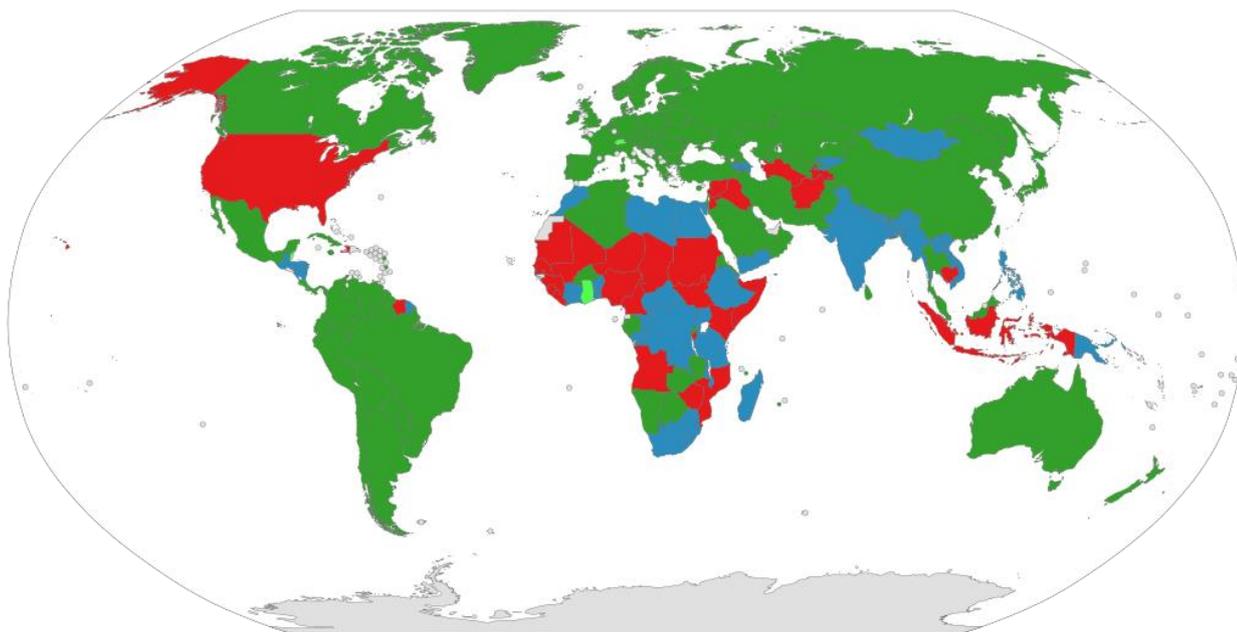
	Civil Law	Common Law	Mixed System
Approccio con legge proibitiva	6	2	
Approccio con indicazioni proibitive			1
Approccio permissivo		1	2
Approccio con Moratorie	1	1	
Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	19		1
Nessuna indicazione	7		

18) Tabella 6.1.3, suddivisione approccio e tipologia di legge

Come è possibile notare dalla tabella 6.1.2 e dalla tabella 6.1.3 non sembra esserci alcun legame evidente fra la tipologia di diritto adottata dalle nazioni e l'approccio verso i test genetici. Guardando a quei Paesi che fondano il proprio sistema giuridico sul diritto anglosassone, quindi la Common Law, possiamo notare come vi siano tre approcci differenti per le quattro nazioni trattate. Vi sono quindi gli Stati Uniti che perseguono un approccio permissivo, il Regno Unito ed il Canada con un approccio proibitivo e l'Australia che basa il proprio regolamento sulle moratorie. Sembrerebbe, tuttavia, esistere una forte relazione fra quei Paesi che fondano il proprio diritto sulla Civil Law e l'approccio basato sul trattato di Oviedo. Ad ogni modo, questo legame è dovuto fondamentalmente ad una questione geografica in quanto il trattato è stato sottoscritto solamente da Paesi europei, i quali seguono unicamente la Civil Law, ad eccezione di Cipro. Anche per quanto riguarda i Paesi che adottano un sistema legale misto non sembra esistere alcun rapporto.

Effettuando un test Chi quadro sulla tabella 6.1.3 si ottiene un risultato di 0.42, si evidenzia quindi una correlazione abbastanza forte fra l'approccio ai test genetici e la tipologia storica di legge.

Un ulteriore parametro indagato che potrebbe influenzare l'adozione di una legge sul trattamento dei dati genetici in campo assicurativo potrebbe essere la tipologia di copertura sanitaria offerta dalla nazione ai propri cittadini.



19) Immagine 6.1.3, mappa Mondiale della Copertura Sanitaria Universale. (Tramcomic)

Sigla Estesa	Descrizione	Tipologia di Sistema sanitario	Approccio
ALB	Albania	Universale gratuito	Nessuna indicazione
AND	Andorra	Universale gratuito	Nessuna indicazione
AUS	Australia	Universale gratuito	Approccio con moratorie
AUT	Austria	Universale gratuito	Approccio con legge proibitiva
BEL	Belgio	Universale gratuito	Approccio con legge proibitiva
BLR	Bielorussia	Universale gratuito	Nessuna indicazione
BIH	Bosnia Erzegovina	Sconosciuto	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
BGR	Bulgaria	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
CAN	Canada	Universale gratuito	Approccio con legge proibitiva
CHN	Cina	Universale gratuito	Approccio con indicazioni proibitive
CYP	Cipro	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
HRV	Croazia	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
DNK	Danimarca	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
EST	Estonia	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
FRA	Francia	Universale gratuito	Approccio con legge proibitiva
GEO	Georgia	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
GRC	Grecia	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
JPN	Giappone	Universale gratuito	Approccio permissivo
IND	India	Gratuito non universale	Approccio permissivo
ISL	Islanda	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani

ITA	Italia	Universale gratuito	Approccio con legge proibitiva
LIE	Liechtenstein	Universale gratuito	Nessuna indicazione
LTU	Lituania	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
MKD	Macedonia del Nord	Sconosciuto	Nessuna indicazione
MDA	Moldavia	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
MCO	Monaco	Universale gratuito	Nessuna indicazione
MNE	Montenegro	Universale gratuito	Nessuna indicazione
PRT	Portogallo	Universale gratuito	Approccio con legge proibitiva
GBR	Regno Unito	Universale gratuito	Approccio con legge proibitiva
CZE	Repubblica Ceca	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
ROU	Romania	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
SMR	San Marino	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
SVK	Slovacchia	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
SVN	Slovenia	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
ESP	Spagna	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
USA	Stati Uniti d'America	Senza copertura sanitaria, né universale né gratuita	Approccio permissivo
SWE	Svezia	Universale gratuito	Approccio con moratorie
CHE	Svizzera	Universale ma non gratuita	Approccio con legge proibitiva
SRB	Serbia	Universale gratuito	Nessuna indicazione
TUR	Turchia	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani
HUN	Ungheria	Universale gratuito	Convenzione di Oviedo-Diritti Umani

20) Tabella 6.1.4, Paesi e tipologia di sistema sanitario nazionale

Sulla base di questo spunto, ed osservando la tabella 6.1.5, è possibile affermare che non vi sia alcuna relazione evidente tra la tipologia di sistema sanitario adottato da un Paese ed il suo approccio al trattamento dei dati genetici. A supporto di ciò interviene anche il risultato del test Chi quadro che dà come risposta 0.13, quindi una correlazione molto bassa.

	Universale gratuito	Universale ma non gratuita	Gratuito non universale	Senza copertura sanitaria, né universale né gratuita
Approccio con legge proibitiva	7			
Approccio con indicazioni proibitive	1	1		
Approccio permissivo	1		1	1
Approccio con moratorie	2			
Convenzione di Oviedo-Diritti Umani	18			
Nessuna indicazione	7			

21) Tabella 6.1.5, suddivisione approccio e tipologia di sistema sanitario nazionale

Tuttavia, risultano emblematici i casi di India e Stati Uniti. Entrambe le nazioni, infatti, presentano un sistema sanitario non universale e sono due degli unici tre Paesi che adottano un approccio permissivo. In particolare, gli USA non forniscono ai propri cittadini una copertura sanitaria che risulti essere sia universale che gratuita. Questo potrebbe essere dovuto, nel caso degli Stati Uniti d'America, proprio alla cultura associata all'assicurazione sanitaria ed al sistema sanitario nazionale che fa di questa nazione uno dei pochi Paesi, tra quelli da noi indagati, che adottano un sistema permissivo. Infatti, la necessità da parte dei cittadini americani di dover sottoscrivere una assicurazione sanitaria, ed eventualmente sulla vita, porta le compagnie assicurative a voler effettuare una migliore e più sistematica classificazione dei propri clienti per poter adeguare più correttamente i premi pagati dagli assicurati. L'esigenza di identificare i contraenti come "low-risk" e "high-risk" risulta quindi molto più importante negli USA rispetto a qualsiasi altro Paese poiché non riguarda solo l'assicurazione vita ma anche la sanità privata. Inoltre, visto il sistema politico americano che permette il lobbismo, è lecito pensare che vi sia una spinta da parte delle società assicurative nella direzione a loro più congeniale, ovvero quella di un approccio permissivo.

Un'ultima variabile che è possibile indagare è l'approccio, in chiave storica, dei Paesi al trattamento generale di dati e alla privacy. Riferendosi ad un articolo pubblicato nel 2004 dalla Scandinavian Studies in Law (Bygrave, 2004), veniva fatto notare

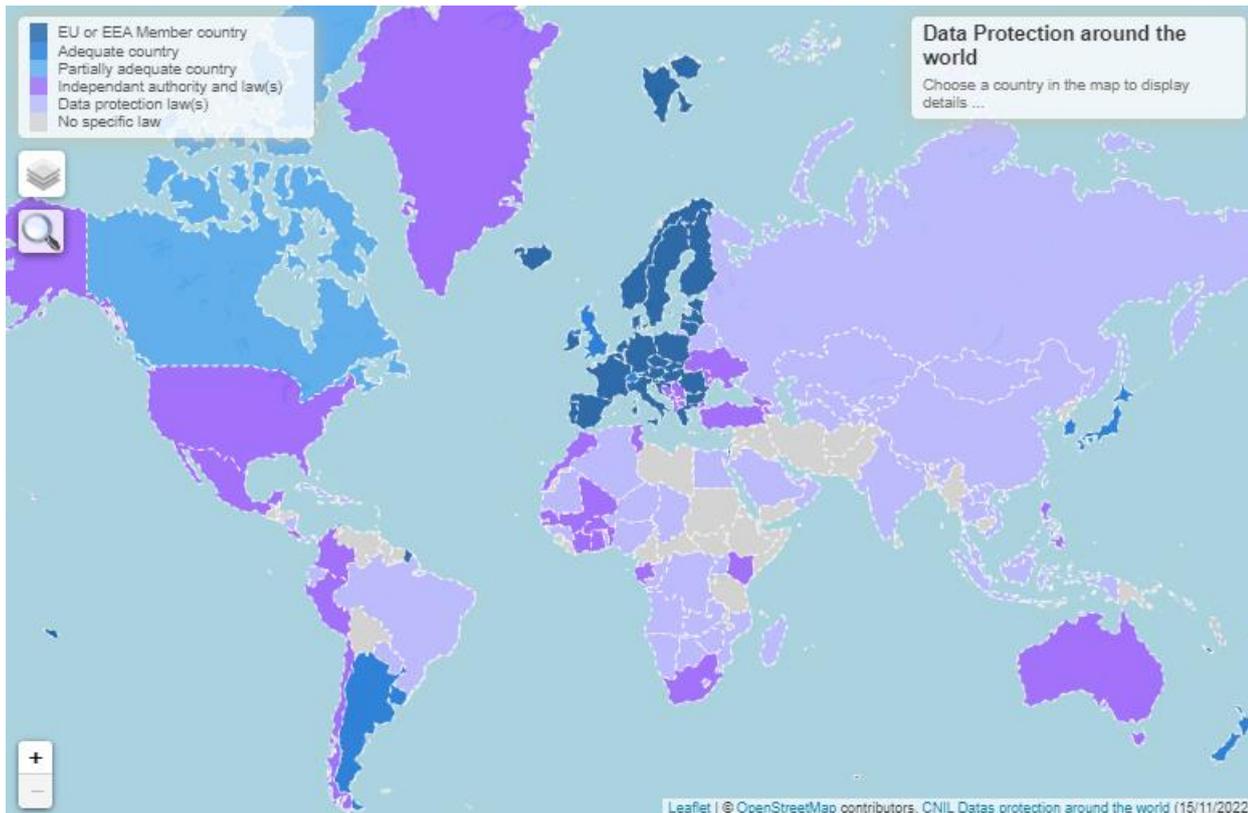
come la trattazione della privacy dei dati fosse, in generale, di un livello più elevato in tutti i Paesi europei, almeno sul piano teorico, rispetto agli Stati Uniti. Infatti, presso questi ultimi, nonostante una legge federale che sanciva delle linee guida per ogni stato, la frammentazione e il basso livello di protezione teorico dei dati faceva risultare gli USA come una nazione con un livello di privacy inferiore rispetto a quello delle nazioni dell'area europea. Nell'articolo è evidenziato, inoltre, come il Canada risulti, fra i Paesi nordamericani, quello che più si avvicina agli approcci europei sulla trattazione della privacy di dati in relazione sia al settore pubblico che a quello privato. Per quanto riguarda la regione dell'Asia-Pacifico, viene evidenziato come sia in Australia che in Giappone esistevano, già nel 2004, dei regimi legislativi completi sulla privacy dei dati. Tuttavia, viene fatto notare come, in Giappone, non fosse presente una agenzia preposta al trattamento di tali dati. Quest'ultima, la Personal Information Protection Commission (PPC), fu, infatti, istituita solamente nel 2016. Anche in Svizzera, nonostante esistesse una legge sulla privacy, i dati personali non erano custoditi da uno specifico ente preposto a tale funzione ma dall'ufficio federale di statistica. In merito alla Repubblica Popolare Cinese si parla di una totale assenza effettiva, di protezione dei dati, nonostante l'esistenza di alcune norme che dovrebbero garantire, indirettamente, la privacy dei dati. Al contrario, per quanto riguarda l'India, si fa notare come fosse in corso lo studio, e la conseguente emanazione, di una legge sulla privacy dei dati modellata sulle direttive dell'Unione Europea. Tuttavia, tale studio non ha portato poi nel tempo alla stesura di una legge sulla privacy che raggiungesse uno standard simile a quello dei Paesi europei (vedi immagine 6.1.6).

Sulla base di tali informazioni sembrerebbe essere possibile delineare, almeno empiricamente, una correlazione fra l'approccio storico alla privacy e l'attuale trattazione dei dati provenienti da test genetici in campo assicurativo. Guardiamo innanzitutto agli Stati Uniti che storicamente presentavano un livello di protezione dei dati inferiore agli stati europei, e tuttora, come è anche possibile osservare dall'immagine 6.1.6, presentano leggi sulla privacy che non rispecchiano gli standard europei. Sembrerebbe, quindi, sussistere la relazione precedentemente suggerita, in quanto gli USA presentano l'approccio alla trattazione dei dati provenienti dai test genetici, in campo assicurativo, che abbiamo definito come permissivo (vedi paragrafo 4, pagina 49). Sulla base delle medesime affermazioni è possibile

osservare come il Canada che, sia storicamente che attualmente, possiede delle leggi sulla privacy più simili a quelle europee, presenti un approccio all'uso dei test genetici di tipo restrittivo nonostante la vicinanza, sia geografica che culturale, con gli Stati Uniti.

Parlando invece di Australia e Giappone possiamo affermare che, anche in questo caso, il diverso approccio alla privacy dei dati, o comunque la diversa struttura di governance, potrebbe aver portato i due stati agli attuali approcci all'argomento da noi trattato. L'Australia che, come precedentemente affermato, presenta un ente statale appositamente dedicato (L'office of the Australian Information Commissioner - OAIC) ha sviluppato un approccio basato sulle moratorie. Al contrario il Giappone, che storicamente non possedeva un ente specifico, nonostante il livello di protezione dei dati fosse, e attualmente risulti essere, adeguato agli standard europei ha sviluppato un approccio di tipo permissivo, quindi opposto a quello europeo. Tuttavia, questa discrepanza può essere spiegata dallo scarso interesse dell'opinione pubblica e delle assicurazioni per tale argomento. Infatti, il settore assicurativo automobilistico risulta essere fortemente regolato per quanto riguarda la possibilità di utilizzare dati personali, da parte degli assicuratori, per una profilazione del possibile cliente (vedi Kuniyoshi, Saito). Infine, per quanto riguarda l'India e la Repubblica Popolare Cinese, si può osservare come i due stati che, sia storicamente che attualmente, presentano livelli di protezione dei dati inferiori agli standard europei abbiano un approccio al trattamento dei risultati dei test genetici, in ambito assicurativo, rispettivamente di tipo permissivo, per l'India, e con qualche indicazione proibitiva per la Cina.

In conclusione, è possibile affermare che, nonostante non vi sia una correlazione univoca fra solamente un parametro (PIL, PIL - pro capite, spesa assicurativa, approccio giuridico del Paese, tipologia di sistema sanitario nazionale e privacy dei dati) e l'approccio scelto dai vari Paesi, quest'ultimo è probabilmente influenzato da tutti e cinque i fattori. Secondo la nostra analisi quelli che influenzano maggiormente l'approccio potrebbero essere il PIL - pro capite, la spesa assicurativa (come conseguenza quasi obbligata) ed il livello della protezione dei dati. Al contrario, la tipologia di diritto adottato dalla nazione e l'approccio del sistema sanitario nazionale sembrerebbero avere una minore importanza.



22) Immagine 6.1.6, data protection around the world (15/11/2022). (“Data protection around the world | CNIL”)

7. Contratti assicurativi: come sono influenzati dalla normativa

Nel capitolo precedente sono state analizzate le possibili correlazioni fra l’approccio adottato dai diversi Paesi in merito alla divulgazione dei risultati dei test genetici e le variabili che contraddistinguono l’identità di questi ultimi (come il PIL/pro capite, la tipologia di sistema sanitario, il trattamento dei dati sulla privacy). In questo capitolo, invece, l’obiettivo principale sarà quello di provare a comprendere come le normative in vigore hanno influenzato i contratti che le società assicurative propongono quotidianamente ai loro clienti: in particolare, sarà interessante capire su quali variabili e parametri le compagnie offrono il premio più equo possibile, tenendo in considerazione dei divieti/permessi che le legislazioni attuali impongono. Per poter sottolineare le differenze più rilevanti, sarà fondamentale andare ad analizzare contratti di Paesi che adottano un approccio diverso, ovvero Italia (approccio proibitivo), Australia (approccio con moratorie) e Stati Uniti (approccio permissivo).

7.1. Contratti in Italia

Come visto in precedenza (capitolo 6.1), il nostro Paese ha una posizione chiara e forte riguardo a questo argomento: sia a causa di leggi specifiche che appellandosi ai diritti costituzionali ed europei; per le compagnie assicurative è assolutamente vietato chiedere al contraente di sottoporsi ad un esame genetico nonché di rilevarne i risultati qualora l'assicurato lo avesse fatto. Risulta però spontaneo chiedersi come sia possibile per le assicurazioni risolvere, o quantomeno ridurre, il problema legato al "hidden information" e, conseguentemente, alla selezione avversa. La teoria e la letteratura dimostrano ampiamente come questi fenomeni portino a situazioni controproducenti, sia per l'agenzia che per gli assicurati. D'altra parte, come analizzato nel paragrafo 4.10, i Paesi adottano delle regolamentazioni considerando anche altre esigenze e necessità, soprattutto nel particolare caso dei test genetici. Questa premessa risulta quindi fondamentale per capire come le compagnie cercano, tramite i loro contratti, di ottenere informazioni "bypassando" la legislazione in vigore.

DICHIARAZIONE SULLE CONDIZIONI DI ASSICURABILITA', SUL SUO STATO DI SALUTE, SULLE ATTIVITA' PROFESSIONALI E SPORTIVE DELL'ASSICURATO

L'Assicurato dichiara di trovarsi in una delle seguenti situazioni:

- nell'esercizio dell'attività lavorativa o nel tempo libero è esposto a particolari pericoli (es. contatto e/o utilizzo di sostanze pericolose e nocive, soggiorni in paesi a rischio, ecc.);
- pratica attività sportive pericolose anche a livello dilettantistico (es. sports aerei, automobilismo, motorismo, go-kart, deltaplano, immersioni subacquee, alpinismo oltre il 3° grado, ecc.);
- di soffrire o di aver sofferto di tumori, ipertensione cronica, angina pectoris o altre patologie del cuore o delle arterie, attacco ischemico transitorio,

Copia per il Contraente

1 di 4

Dichiarazioni dell'Assicurando e Questionario Sanitario (Si richiama l'attenzione dell'Assicurando sulla necessità di verificare l'esattezza delle dichiarazioni riportate)

INFORMAZIONI SULLO STATO DI SALUTE DELL'ASSICURANDO

1	*Peso in kg			*Altezza in cm			*Se il BMI (o Indice di Massa Corporea) ha un valore inferiore a 19 o superiore a 27, l'assunzione del rischio è riservata alla Direzione della Società
2	Negli ultimi tre anni ha consultato medici? <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI Quali?.....(indirizzo) Quando e per quali motivi?..... Chi è il suo medico abituale? (precisare l'indirizzo).....						

3	Presenta una colesterolemia elevata (>250 mg/dl)? <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI*	4	Le è stata diagnosticata l'ipertensione arteriosa? <input type="checkbox"/> SI in assenza di fattori di rischio <input type="checkbox"/> SI* in presenza di fattori di rischio <input type="checkbox"/> SI* ipertensione arteriosa secondaria
---	---	---	--

5	È affetto da difetti fisici, malformazioni o disturbi funzionali (della vista, dell'udito, degli arti o di altro tipo)? <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI Indichi quali, da quando ne è affetto e l'eventuale intervento chirurgico subito.		
	Quali?	Data diagnosi	Intervento?
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /

6	Ha subito infortuni dai quali siano derivati postumi invalidanti? <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI Indichi la diagnosi, da quando ne è affetto e l'eventuale intervento chirurgico subito.		
	Diagnosi	Data diagnosi	Intervento?
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /

7	Percepisce o ha in corso domanda per ottenere una pensione di invalidità? <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI Indichi il grado di invalidità riconosciuto.....
---	---

8	*Soffre attualmente/Ha sofferto in passato di patologie o di disturbi ricorrenti/cronici? <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI Indichi quali, quando diagnosticati, se in atto, se in trattamento (da quando e con quale farmaco o terapia) e l'eventuale intervento chirurgico subito.				
	Quali?	Data diagnosi	In atto?	Se in trattamento, indicare: da quando il farmaco/terapia	Intervento?
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /

9	*Ha subito ricoveri o interventi chirurgici anche ambulatoriali (inclusi per parti cesarei e aborti spontanei)? <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI Indichi la diagnosi, quando accertata e l'eventuale intervento chirurgico subito.		
	Diagnosi	Data diagnosi	Intervento?
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /
	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /

10	Assume abitualmente farmaci o si sottopone a terapie per patologie non dichiarate nei precedenti punti? <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI Indichi la patologia, quando diagnosticata, da quando è in trattamento e con quale farmaco/terapia e l'eventuale intervento chirurgico subito.			
	Patologia	Data diagnosi	Essendo in trattamento, indicare: da quando il farmaco/terapia	Intervento?
	/	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /.....
	/	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /
	/	/	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI il /

11	* Ha mai fatto o fa attualmente uso di sostanze stupefacenti? <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI Indichi quali e da quanto tempo.....
----	--

12 *Ha effettuato esami o accertamenti diagnostici con esiti al di fuori della norma, che abbiano rilevato patologie diverse da quelle già dichiarate?
 NO SI Indichi la patologia, quando diagnosticata, se in atto, se in trattamento (da quando e con quale farmaco/terapia) e l'eventuale intervento chirurgico subito.

Patologia	Data diagnosi	In atto?	Se in trattamento, indicare:		Intervento?	
			da quando	il farmaco/terapia		
	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	/		<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI il /
	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	/		<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI il /
	/	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	/		<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI il /

13 Professione dell'Assicurando
Settore Professione.....
Svolge la sua attività lavorativa all'Estero? SI * NO
 Se SI Indichi il paese dove svolge attività lavorativa

14 È esposto a speciali pericoli? NO SI* Specifici quali (ad esempio: contatti con materie venefiche od esplosive, con linee elettriche ad alta tensione; lavori che prevedono l'uso di materiale radioattivo, accesso a impalcature, ecc.).....
Se accede a impalcature, specificare:
 altezza minore o uguale a 15 metri
 *altezza maggiore di 15 metri

15 * Pratica sport? NO SI
 Se SI, pratica uno sport particolarmente rischioso come, ad esempio, alpinismo/sci alpinismo, scalate su ghiaccio, speleologia, sport aerei (es. paracadutismo, parapendio, deltaplano, ultraleggeri, aliante, volo acrobatico), sport motoristici (es. automobilismo, motociclismo e motonautica), sport acquatici (es. immersioni subacquee), vela d'altura, pugilato e altre forme di boxe a livello professionale, sport estremi in genere (es. base jumping, rooftopping, parkour)?
 Se SI, specificare quale/i.....

16 * Prende parte a gare? NO SI Specifici quali (es. automobilistiche, motociclistiche, ciclistiche, ecc.)?.....

17 * Pratica volo in qualità di pilota, paracadutismo? NO SI

LA PRESENTE DOMANDA È OBBLIGATORIA SE SCELTA LA GARANZIA DREAD DISEASE

***Ai suoi genitori, fratelli e sorelle sono state diagnosticate malattie tra quelle indicate prima dei 50 anni?**

NO SI In caso affermativo compilare la tabella sotto indicata inserendo, se nota, l'età della diagnosi

	Padre	Madre	Fratello	Fratello	Sorella	Sorella
Diabete						
Ictus						
Infarto miocardia/ Intervento di by-pass						
Insufficienza renale						
Rene policistico						
Cancro o tumori (specificare la tipologia)						
Malattie del colon retto						
Polipi del colon						
Sclerosi multipla						

Se l'Assicurando ha risposto in modo affermativo ad una delle domande contrassegnate con l'asterisco, oppure ha avuto malattie di rilievo o ha effettuato esami con risultati non "nella norma" l'assunzione del rischio dovrà essere valutata direttamente da Reale Mutua, che potrà richiedere informazioni o accertamenti ulteriori rispetto a quelli previsti.

L'Assicurando dichiara di:

essere "fumatore"

L'Assicurando dichiara con la presente di aver fumato nel corso degli ultimi 12 mesi.

essere "non fumatore"

L'Assicurando dichiara con la presente di non avere fumato negli ultimi 12 mesi.

essere "in forma"

L'Assicurando allega gli scontrini con i parametri utili all'applicazione della Tariffa "in forma".

Da compilarsi esclusivamente per la sottoscrizione della tariffa "In forma":

• **INDICE DI MASSA CORPOREA (IMC)**

Altezza m. _____ Peso Kg. _____

$IMC = [PESO/(ALTEZZA)^2]$ _____

Limiti (da 19 a 27)

• **PRESSIONE ARTERIOSA**

pressione minima _____

pressione massima _____

Limiti (minima 60/85 mm Hg, massima 90/130 mm Hg)

• **TASSO DI COLESTEROLO**

mg/dl _____

Limiti (inferiore a 250 mg/dl)

spazio per allegare gli scontrini relativi agli accertamenti

L'Assicurando che ha risposto in modo affermativo alla domanda n° 10 del Questionario Sanitario, relativa all'assunzione di farmaci, non potrà sottoscrivere la Tariffa "In forma".

L'Assicurando dichiara che gli scontrini sono relativi alla sua persona e sono stati effettuati nei 3 mesi precedenti la sottoscrizione della Proposta. Non è possibile concludere un contratto nella Tariffa "In forma", nel caso in cui il rischio da assicurare risulti aggravato dal punto di vista sanitario (anche per il mancato rispetto di una sola delle condizioni sopra esposte).

24) Immagine 7.1.2, Reale Mutua (Gruppo Reale Mutua, 2022)

Da questi "facsimile" di contratto assicurativo (rispettivamente di BNL e Reale Mutua) si può apprezzare come, in diversi punti, le domande e le richieste siano volte ad ottenere, indirettamente, informazioni sul patrimonio genetico dell'assicurato. Infatti, si può notare nell'immagine 7.1.1. come al contraente venga richiesto se soffre di malattie rare o malattie genetiche, oppure nell'immagine 7.1.2., al punto 12, se in passato avesse effettuato esami fuori dalla norma che abbiano rilevato delle patologie diverse da quelle già dichiarate. Non mancano, nel caso di garanzia estesa, richieste specifiche sulla storia familiare e sulle possibili malattie diagnosticate. Questi esempi hanno lo scopo di mostrare come le compagnie assicurative, seppur rispettando la rigorosa normativa stabilita nel nostro Paese, cerchino di estrapolare dati al fine di ovviare al problema dell'asimmetria informativa.

7.2. Contratti in Australia

Lo studio della letteratura ci ha mostrato come in Oceania il governo non si sia particolarmente pronunciato sulla questione dei test genetici, lasciando la gestione all'ente FSC. Tuttavia, gli articoli rinvenuti sottolineano ripetutamente la necessità di introdurre leggi specifiche che regolamentino l'azione delle compagnie assicurative, oppure moratorie più delineate come quella del Regno Unito. Infatti, attualmente, la moratoria in vigore rappresenta più che altro uno standard industriale e non ha alcun valore giuridico. Questo approccio si riscontra quindi nei contratti e nelle richieste rivolte all'assicurato.

- 4.6 To the best of your knowledge have your parents or siblings (alive or dead) ever suffered from diabetes, heart disorders, respiratory disorders, high cholesterol, mental disorder, cancer, kidney disease, cystic fibrosis, muscular dystrophy, Huntington's disease or any other hereditary disease? Yes No

If YES please provide details

Condition	Relationship	Age of diagnosis

- 4.7 To the best of your knowledge have you ever had any symptoms or suffered from diabetes, heart disorders, respiratory disorders, high cholesterol, mental disorder, kidney disease, cystic fibrosis, muscular dystrophy, ulcers, epilepsy, back, neck or muscle pain, arthritis, sexually transmitted disease, blood disorders, hearing or sight disorders, bowel or stomach disorders, high blood pressure or circulatory disorders, cancer or tumour, skin disorders, hepatitis or any other medical condition or illness (aside from colds, flu, or birth control, pap smears for females)? Yes No

If YES please provide details

Condition	Treatment	Date of last symptoms	Name and address of Dr consulted

25) Immagine 7.2.1. Life Insurance Avant Mutual Group Limited (Avant Mutual Group)

Da come si evince dall'immagine sopra illustrata, le richieste dei punti 7.6 e 7.7 del contratto sono un chiaro riferimento alla storia familiare e alle possibili malattie ereditarie. È vero che le domande espresse non si riferiscono direttamente ad un possibile test sostenuto in passato dall'assicurato al fine di rilevare malattie o disordini legati al patrimonio genetico, ma comunque l'intenzione sembrerebbe quella di estrapolare informazioni "passando"

attraverso le condizioni familiari (l'espressione "any other hereditary disease" ne è un esempio lampante).

7.3. Contratti negli USA

Come si è visto precedentemente (paragrafo 3.5) lo studio della letteratura ha evidenziato come, negli Stati Uniti, sia possibile, da parte degli assicuratori, ricavare molteplici informazioni sullo stato di salute del richiedente.

Come viene evidenziato in un articolo pubblicato sul sito di Forbes (Huddleston, 2023), a cura di C. Huddleston, le compagnie assicurative utilizzano un processo di raccolta dati chiamato "Underwriting" attraverso il quale tentano di determinare, nel modo più accurato possibile, se il richiedente assicurazione ricada nella categoria dei "low risk" o degli "high risk" e quanto effettivamente essi siano rischiosi. Questo processo permette di evitare la sussidiazione, da parte dei clienti a basso rischio, degli assicurati più "problematici".

Il processo di Underwriting richiede al cliente, oltre ad un esame medico con un professionista scelto dalla compagnia assicurativa, determinate informazioni, tra cui la sua storia medica, quella della famiglia (genitori e parenti) e le sue passate e correnti prescrizioni mediche. Altre informazioni che tipicamente vengono richieste sono la lista delle condizioni mediche, delle diagnosi, dei trattamenti e i nomi, nonché i contatti, dei dottori presso cui il richiedente assicurazione si è rivolto negli ultimi 5 anni (vedi immagine 7.3.1).

T. Personal Physician Information			
1. Personal Physician - If no personal physician, list physician last consulted, date and reason last consulted. For Proposed Insured 1 and Proposed Insured 2.			
Proposed Insured 1 Physician Name	Date Last Seen (mm/dd/yyyy) / /	Phone Number ()	
Address Street	City	State	Zip
Reason Last Seen			
Proposed Insured 2 Physician Name	Date Last Seen (mm/dd/yyyy) / /	Phone Number ()	
Address: Street	City	State	Zip
Reason Last Seen			

26) Immagine 7.3.1, Penn Mutual application form (SEC.gov)

Un esempio di contratto assicurativo è riportato nell'immagine 7.3.2.

American General
Life Companies

**Reinstatement Application
for Life Insurance
California Version**

American General Life Insurance Company, Houston, TX
 The United States Life Insurance Company in the City of New York, New York, NY (Non-NY Residents)

P.O. Box 4373 • Houston, TX 77210-4373 • Fax #: 713-831-3028

The insurance company checked above is solely responsible for the obligation and payment of benefits under any policy it may issue. No other company shown is responsible for such obligations or payments.

Policy Number(s) _____

SECTION I – GENERAL INFORMATION:

A. PRIMARY INSURED

First Name _____ MI _____ Last Name _____ Social Security # _____
Sex M F Birthplace (state, country) _____ Date of Birth _____
U.S. Citizen or Permanent Resident (Green Card holder) yes no
If no, Country of Citizenship _____ Date of Entry _____ Visa Type _____ (Copy of Visa Required)

CHECK HERE IF NEW ADDRESS

Address _____ City, State _____ Zip _____
Home Phone _____ Alternate Phone _____ Email _____
Employer _____ Occupation _____
Personal Earned Income \$ _____ Net Worth \$ _____

Personal Earned Income means salary, wages, commissions, fees, or other earned income received during the last 12 months, reduced by regular business expenses, but before all other deductions.

B. OTHER INSURED Complete if spouse or additional insured covered under the policy

First Name _____ MI _____ Last Name _____ Social Security # _____
Sex M F Birthplace (state, country) _____ Date of Birth _____
U.S. Citizen or Permanent Resident (Green Card holder) yes no
If no, Country of Citizenship _____ Date of Entry _____ Visa Type _____ (Copy of Visa Required)

Address _____ City, State _____ Zip _____
Home Phone _____ Alternate Phone _____ Email _____
Employer _____ Occupation _____
Personal Earned Income \$ _____ Net Worth \$ _____

Personal Earned Income means salary, wages, commissions, fees, or other earned income received during the last 12 months, reduced by regular business expenses, but before all other deductions.

C. CHILD INFORMATION Complete information for all children covered by child rider

Child Name	Sex	Date of Birth
_____	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	_____
_____	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	_____
_____	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	_____

AGLC100440-CA-2011 Page 1 of 4 Rev0113

C. MEDICAL INFORMATION

1. **Primary Insured:** Height _____ ft _____ in Weight _____ lbs Change of weight in last year? None Gain: _____ lbs Loss: _____ lbs
Other Insured: Height _____ ft _____ in Weight _____ lbs Change of weight in last year? None Gain: _____ lbs Loss: _____ lbs

2. Name and address of personal physician

Primary Insured: _____

Other Insured: _____

3. Date, reason, findings and treatment at last visit

Primary Insured: _____

Other Insured: _____

Complete questions 4 through 8 for all proposed insureds who are covered by this policy. If an answer of yes applies to ANY insured provide details such as date of first diagnosis, name and address of doctor, tests performed, test results, medication(s) or recommended treatment.

4. **Have you ever been diagnosed as having, been treated for, or consulted a licensed health care provider for:**

- a. heart disease, heart attack, chest pain, irregular heartbeat, heart murmur, high cholesterol, high blood pressure or other disorder of the heart? yes no
- b. a blood clot, aneurysm, stroke, or other disease, disorder or blockage of the arteries or veins? yes no
- c. cancer, tumors, masses, cysts or other such abnormalities? yes no
- d. diabetes, a disorder of the thyroid or other glands or a disorder of the immune system, blood or lymphatic system? (excluding HIV tests) yes no
- e. colitis, hepatitis or a disorder of the esophagus, stomach, liver, pancreas, gall bladder or intestine? yes no
- f. a disorder of the kidneys, bladder, prostate or reproductive organs or protein in the urine? yes no
- g. asthma, bronchitis, emphysema, sleep apnea or other breathing or lung disorder? yes no
- h. seizures, a disorder of the brain or spinal cord or other nervous system abnormality, including anxiety, depression or other psychiatric conditions? yes no
- i. arthritis, muscle disorders, connective tissue disease or other bone or joint disorders? yes no

Details: _____

5. Are you currently taking any medication, treatment or therapy or under medical observation? yes no

Details: _____

6. Have you ever been diagnosed as having or been treated by any member of the medical profession for AIDS Related Complex (ARC) or Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)? yes no

Details: _____

7. Other than previously stated, in the past 10 years have you been advised to have any diagnostic test (excluding HIV tests), hospitalization, or treatment that was NOT completed? yes no

Details: _____

8. Do you have any symptoms or knowledge of any other condition that is NOT disclosed above? yes no

Details: _____

D. SPECIAL REMARKS: Use this space to provide any additional comments or remarks not given in detail above

27) *Imagine 7.3.2, American General Life Companies (AGLC, 2022)*

Fra i vari dati a disposizione delle compagnie vi sono anche quelli derivanti dai test genetici a cui il cliente si è sottoposto. Tuttavia, come viene riportato in un altro articolo, sempre sul sito di Forbes, a cura di C. Huddleston (Huddleston, 2022), generalmente nei contratti assicurativi non viene richiesta alcuna informazione in tal senso. Questo, però, non significa che gli assicuratori non tengano conto dei risultati di tali test. Infatti, come viene

evidenziato nell'articolo, se al richiedente assicurazione è stato prescritto dal proprio medico di sottoporsi ad un test genetico gli assicuratori possono raccogliere tali informazioni contattando i medici che sono stati citati, obbligatoriamente, nella compilazione del modulo di domanda (vedi immagine 7.3.1).

Per quanto riguarda i test genetici commerciali, che è possibile acquistare e poi utilizzare a casa, visto l'elevato numero di falsi positivi, circa il 40% secondo uno studio del 2018 pubblicato su *Genetics in Medicine* (Tandy-Connor et al., 2018), non vengono considerati dagli assicuratori, a meno che essi non suggeriscano fortemente di contattare un medico.

7.4. Considerazioni finali

Fra i vari Paesi che non hanno mai preso una posizione in merito alla divulgazione dei risultati dei test genetici, appellandosi quindi ai Diritti Umani/imposti dall'Unione Europea oppure alla Convenzione di Oviedo, vi è discrepanza nel modo in cui sono stipulati i contratti. Risulterebbe quindi ambiguo nonché forzato cercare di ottenere un risultato unico che possa riassumere le differenti dinamiche adottate da questi stati.

Un esempio pratico può essere però estrapolato dal contratto del gruppo assicurativo Axa in Spagna, dove le domande non si discostano molto dal caso italiano o da quello australiano. Come si può notare dall'immagine 7.4.1, non viene chiesto direttamente ai contraenti se, in passato, avessero svolto un test per identificare possibili problemi legati alle malattie ereditarie, ma come negli altri Paesi l'intenzione sembrerebbe quella di raccogliere informazioni passando per la storia familiare. In questo caso particolare, risulta però interessante focalizzarsi sul punto 7 che, subito dopo aver richiesto le possibili malattie dei genitori e fratelli biologici insorte prima dei 60 anni, domanda al contraente se gli fosse stato consigliato di sottoporsi a trattamenti medici differenti da quelli già identificati nei punti precedenti. Si potrebbe dedurre che questa richiesta, esplicitata subito dopo la domanda 6, potrebbe inconsapevolmente indurre il contraente a dichiarare gli altri esami

medici effettuati inerenti alle malattie ereditarie (o comunque legate al patrimonio genetico e alla storia familiare).

A cumplimentar para el resto de asegurados:

2. ¿Le ha sido alguna vez rechazada, pospuesta o aceptada con sobreprima o exclusiones alguna solicitud de seguro de vida? Si No
3. ¿Está recibiendo o tramitando alguna pensión por incapacidad para trabajar, o ha tenido alguna vez algún siniestro de incapacidad, accidente o enfermedad grave? Si No
4. ¿Le han diagnosticado alguna vez o ha recibido tratamiento médico por alguna de las siguientes causas?: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) o Virus de Inmunodeficiencia Humana (HIV), Alergias o trastornos de Sistema Inmunológico, Vejiga, Riñones, Próstata o Sistema Urinario, Sangre, Huesos, articulaciones, músculos o tejido conectivo, Cerebro, médula espinal o trastornos o enfermedades neurológicas, Pulmón o problemas respiratorios, Cáncer, Melanomas, Quistes, Tumores o bultos de cualquier tipo? Si No
5. ¿Le han diagnosticado alguna vez o ha recibido tratamiento médico por alguna de las siguientes causas?: Ictus o accidente cerebro vascular, Ataque isquémico transitorio (ATI), Diabetes, Dependencia de Alcohol o Drogas, Oído, Nariz, Garganta o Boca, Ojos, Corazón, venas o vasos sanguíneos, Hepatitis, Hormonas, glándulas o enfermedades metabólicas, Infecciones o enfermedades virales, Lesiones o envenenamientos, Intestino, esófago o estómago, Hígado, Vesícula o conducto biliar, Alteración psicológica, mental o del comportamiento. Si No
6. ¿Su madre, padre, hermana o hermano biológico han sido diagnosticados antes de los 60 años de: Cáncer, infarto, accidente cerebrovascular, enfermedad de Huntington, Alzheimer o Parkinson? Si No
7. ¿Tiene la intención de solicitar o le han aconsejado seguir tratamiento médico por algún problema de salud distinto de los mencionados a está a la espera de cualquier ingreso hospitalario o de resultados de alguna prueba médica? Si No
8. En los últimos 5 años, ¿Se ha sometido o está pendiente de someterse a algún tipo de cirugía? Si No
9. En los últimos 5 años, ¿se ha sometido a algún tratamiento médico de más de 3 semanas de duración por motivos distintos de la hipertensión, el colesterol alto, la hipertrigliceridemia, la menopausia, las alergias, anticonceptivos o terapia preventiva? Si No
10. Aparte de las patologías mencionadas, ¿Durante los últimos 5 años le ha sido recetada medicación por un médico u otro profesional de la salud por un periodo superior a 7 días (aparte de la gripe común)? Si No

28) Immagine 7.4.1., contratto AXA Spain life insurance (AXA Spain, 2022)

Come specificato precedentemente, lo scopo iniziale di questo capitolo era quello di cercare di comprendere come la normativa in vigore influenza i contratti assicurativi, prendendo in considerazione Paesi che adottano approcci differenti al fine di poterne evidenziare le differenze. Durante la ricerca e la successiva analisi, a dispetto delle previsioni iniziali, è emerso che le richieste effettuate nei diversi contratti non differiscono sostanzialmente da un Paese all'altro. Tralasciando gli Stati Uniti, dove vi è la possibilità, da parte delle agenzie assicurative, di ottenere informazioni riguardo ai test direttamente dalla storia clinica dell'assicurato, le policy di Australia, Italia e Spagna sono fondamentalmente simili. I risultati più interessanti riguardano invece le metodologie attraverso le quali le compagnie assicurative cercano di estrapolare informazioni. Infatti, uno dei punti focali sui quali questa tesi vuole soffermarsi, è comprendere perché, nonostante la teoria ci insegni e illustri i possibili risvolti negativi dell'asimmetria informativa e della selezione avversa, le legislazioni di molti Paesi impongono il divieto dell'obbligo di divulgazione dei risultati dei test genetici. Fra le varie motivazioni proposte nel

paragrafo 3.10, sicuramente la possibilità di ottenere informazioni sul patrimonio genetico per vie parallele è una delle più importanti. Sulla base di questa premessa, i contratti individuati mostrano esplicitamente come la storia familiare e le relative malattie siano domande comuni quando si stipula un'assicurazione sulla vita, nonché richieste su possibili prescrizioni mediche non dettagliate nei punti precedenti. Questi risultati sono importanti argomentazioni dimostrative delle ipotesi riportate nel paragrafo 3.10.

8. Questionario

In uno studio del 2018, ad opera di Dexter Golinghors e Anya Prince (Golinghors and Prince, 2019), sull'attuale stato della regolamentazione negli USA in merito ai test genetici in ambito assicurativo vita, viene evidenziato come vi sia poco interesse da parte dei legislatori a modificare, o disciplinare, l'uso di tali informazioni. Questo, suggeriscono gli autori, potrebbe essere dovuto a diversi fattori. In primis sembrerebbe che i consumatori, attualmente, usufruiscano dei test genetici senza porsi domande sugli effetti che essi potrebbero generare sulle loro future richieste di assicurazione. Tuttavia, nella letteratura americana ed internazionale, esiste un'ampia gamma di articoli che dimostrano come vi sia, da parte dei consumatori, preoccupazione in merito a tale argomento. Riportiamo di seguito alcuni articoli, come quello di A. Prince e M. Roche (Prince and Roche, 2014) (*Genetic information, non-discrimination, and privacy protections in genetic counseling practice*), quello di A. Wauters e I. Van Hoyweghen (Wauters and Van Hoyweghen, 2016) (*Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review*) e quello di Y. Joly, I. Ngueng Feze e J. Simard (Joly, Ngueng Feze, and Simard, 2013) (*Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence*). Altri articoli precedentemente citati che riportano informazioni in tale senso sono quello di Low, King e Wilkie (1998) e quello di Iida e Muto (2021). Un'ulteriore variabile in gioco potrebbe essere lo scarso interesse da parte dei legislatori, il quale deriverebbe dalla poca attenzione da parte dei consumatori, dovuta principalmente ad un'ignoranza in merito all'argomento. Questo perché si tratta di tematiche complesse, la cui regolamentazione è di difficile lettura ed interpretazione. Un ultimo suggerimento

riguarda invece la paura da parte dei comuni cittadini di sporgere denuncia per eventuali atti discriminatori da parte delle assicurazioni. Questo sarebbe dovuto allo squilibrio di potere fra le due parti.

Sulla base di quanto appena affermato abbiamo pensato di realizzare e somministrare un questionario per andare ad indagare la percezione e la conoscenza che i consumatori italiani hanno della questione test genetici ed assicurazione. Tale questionario è stato realizzato tramite la piattaforma “Moduli” messa a disposizione da Google.

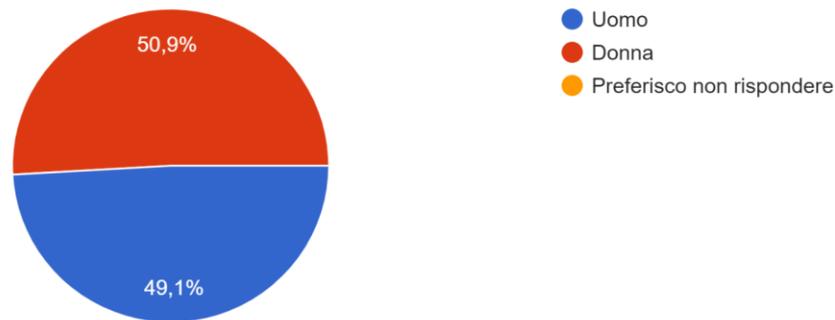
8.1. Demografiche dei rispondenti

Con il nostro sondaggio siamo riusciti a raggiungere 167 risposte. Il questionario è stato somministrato attraverso passaparola e cercando di raggiungere il maggior numero di persone appartenenti a gruppi sociali e con età il più possibile differenti. Inoltre, si è cercato di coprire, attraverso il passaparola, il più possibile l'estensione territoriale dell'Italia. Nonostante le accortezze da noi intraprese e visto il numero di risposte ricevute le analisi che effettueremo non avranno sicuramente l'obiettivo di essere esemplificative di tutta la popolazione italiana, quanto più quello di essere uno spaccato che dia uno spunto di riflessione su cui effettuare delle analisi.

Dal grafico 8.1.1 è possibile osservare che il 50,9% della popolazione dei rispondenti appartiene al genere femminile mentre il 49,1% a quello maschile. Questo dato ci indica che il campione intervistato può essere abbastanza rappresentativo della popolazione italiana, tenendo sempre in mente che tale campione non può rappresentare accuratamente la demografia, in quanto in Italia, ci sono circa 94,6 uomini ogni 100 donne.

Genere:

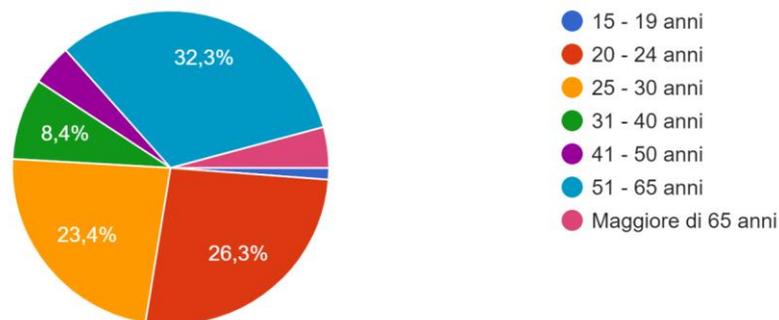
167 risposte



29) Grafico 8.1.1, genere dei rispondenti

Età:

167 risposte



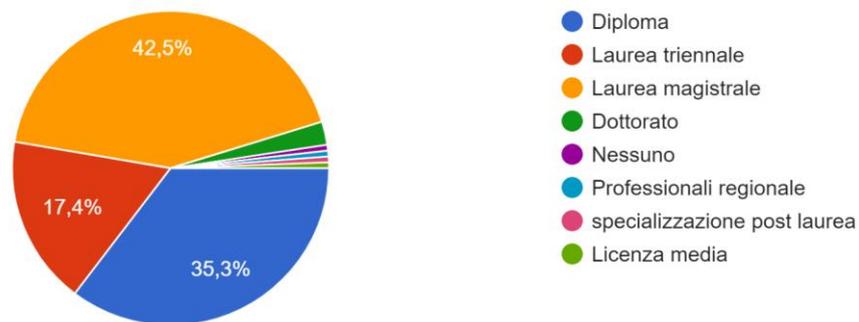
30) Grafico 8.1.2, età dei rispondenti

Passando ora all'età dei rispondenti al questionario possiamo osservare, tramite il grafico 8.1.2, che abbiamo una buona rappresentanza per quanto riguarda le fasce d'età che vanno dai 20 ai 24 anni e dai 25 ai 30 anni (rispettivamente 26,3% e 23,4%) e quella che va dai 51 ai 65 anni (32,3%). Invece, per quanto riguarda le fasce d'età che vanno dai 31 ai 40 anni e dai 41 ai 50 anni, e quella che rappresenta la popolazione con età maggiore di 65 anni, abbiamo ricevuto poche risposte (rispettivamente 8,4%, 4,2% e 4,2%). Questa forte discrepanza fra le fasce d'età è probabilmente dovuta ai contatti attraverso cui il sondaggio è stato fatto girare. Infine, per quanto riguarda la fascia d'età che comprende i 15 - 19 anni abbiamo ricevuto solamente 2

risposte, quindi tale fascia non verrà considerata come parte di quella 20 - 24 anni. Nelle nostre analisi cercheremo dunque di considerare tali differenze nelle risposte.

Per quanto riguarda i titoli di studio dei rispondenti abbiamo un 35,3% con diploma, un 17,4% con laurea triennale, un 42,5% con laurea magistrale ed il rimanente 4,8% con altre differenti tipologie di titolo di studio. (vedi grafico 8.1.3)

Titolo di studio:
167 risposte

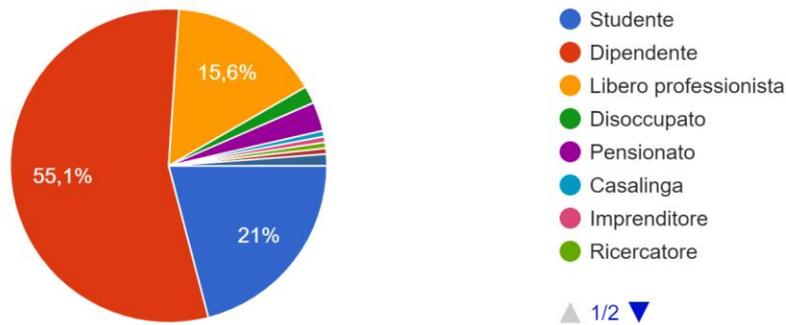


31) Grafico 8.1.3, titolo di studio dei rispondenti

Infine, per quanto riguarda gli aspetti demografici, osservando il grafico 8.1.4, possiamo analizzare la professione dei partecipanti al questionario.

La maggioranza degli intervistati, ovvero il 55,1%, dichiara di lavorare come dipendente. Al secondo posto, con il 21% delle risposte, vi sono gli studenti. Successivamente abbiamo un 15,6% dei rispondenti che si identifica come libero professionista mentre il restante 8,3% appartiene ad altre categorie.

Professione:
167 risposte

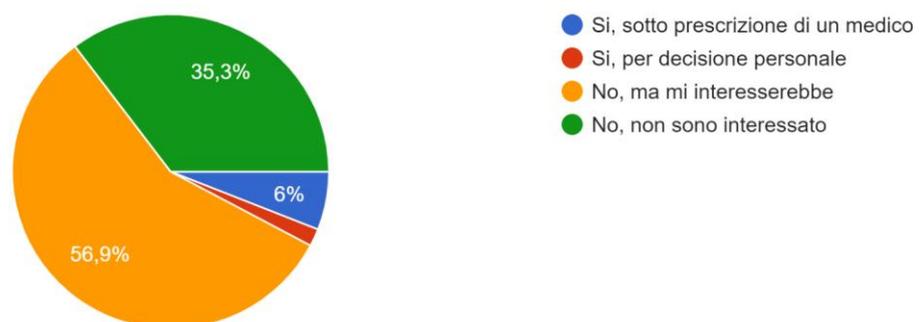


32) Grafico 8.1.4, professione dei rispondenti

8.2. Focus sui test genetici

Passando ora alle domande più inerenti rispetto a quanto affermato all'inizio del capitolo 8, attraverso il questionario, abbiamo cercato di indagare l'interesse dei rispondenti al sottoporsi ad un test genetico. Tale domanda è volta a comprendere non solo la predisposizione da parte dei rispondenti ai test genetici ma anche la quantità fra di essi che effettivamente si è già sottoposta ad uno di essi. Questo ci serve per andare ad indagare l'attuale diffusione dei test genetici all'interno della popolazione.

Ti sei mai sottoposto/a ad un test genetico?
167 risposte



33) Grafico 8.2.1, interesse per i test genetici

Attraverso il grafico 8.2.1 è possibile osservare come il campione evidenzi una forte predominanza del “No”. Infatti, circa il 92% dei rispondenti afferma di non essersi mai sottoposto ad un test genetico. Il 6% afferma invece di essersi sottoposto a test genetico sotto prescrizione del medico mentre solamente il 2% del nostro campione ha affermato di essersi sottoposto ad un test genetico per decisione personale.

Tramite l’analisi del grafico 8.2.1 possiamo trarre due conclusioni abbastanza importanti per quanto riguarda la nostra tesi. In prima istanza, possiamo affermare che la diffusione dei test genetici nel nostro Paese è ancora ad uno stadio embrionale, infatti solamente l’8% dei partecipanti al sondaggio ha risposto positivamente. Osservando l’altro lato della medaglia, ovvero i rispondenti che hanno risposto negativamente, possiamo notare come circa il 60% di questi sia interessato a sottoporsi ad un test genetico. Questo dato evidenzia che nel futuro il numero di persone che si sottoporrà a tali test potrebbe crescere e quindi l’interesse sulla possibilità, o meno, di utilizzare i risultati dei test in ambito assicurativo potrebbe aumentare e portare ad un cambio del paradigma attualmente vigente in Italia.

Effettuando un’analisi più approfondita su tali dati possiamo osservare che circa il 32% di chi ha affermato di essere interessato a sottoporsi ad un test genetico appartenga alla fascia d’età 20 - 24 anni, circa il 25% alla fascia 25 - 30 anni e circa il 31% alla fascia 51 - 65 anni. Queste percentuali rispecchiano abbastanza fedelmente le risposte del campione totale degli intervistati. Possiamo quindi affermare che l’interesse verso i test genetici non abbia alcuna differenza sull’età ma sia trasversale a tutta la popolazione. Il medesimo ragionamento può essere applicato al genere, al titolo di studio ed alla professione; infatti, non si riscontra uno scostamento rilevante tra chi ha risposto che sarebbe interessato ad un test genetico e la popolazione dei rispondenti.

8.3. Focus su assicurazione

In questo paragrafo si analizzeranno le risposte che sono state date in merito alla sottoscrizione di un'assicurazione sulla vita, sempre in riferimento allo specifico caso dei test genetici. Dei 167 rispondenti, il 21,6% possiede tuttora un'assicurazione sulla vita mentre il 7,8% l'ha sottoscritta in passato ma non l'ha più rinnovata. (vedi grafico 8.3.1)

Hai mai sottoscritto un'assicurazione sulla vita?

167 risposte

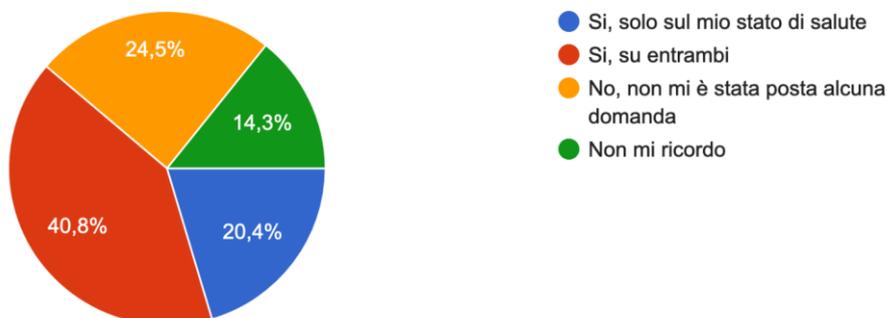


34) Grafico 8.3.1, percentuali di sottoscrizione di assicurazioni sulla vita

Dopodiché, a coloro che avessero sottoscritto almeno una volta nella vita una polizza, sono state poste due domande di fondamentale rilevanza per la nostra tesi, ovvero: "Ricordi se ti sono state poste una o più domande inerenti al tuo stato di salute e a quello dei tuoi parenti?" e "Ricordi se ti sono state poste una o più domande inerenti a test genetici per poter individuare malattie ereditarie?". I risultati sono i seguenti.

Ricordi se ti sono state poste una o più domande inerenti al tuo stato di salute e a quello dei tuoi parenti?

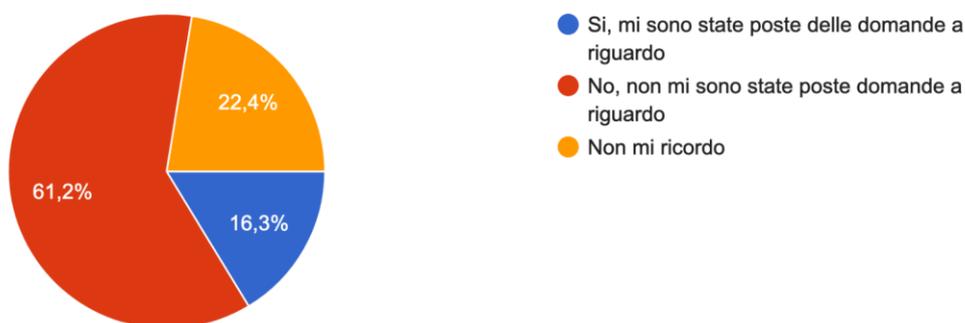
49 risposte



35) Grafico 8.3.2, percentuali inerenti alle domande sulla salute del contraente e quella dei familiari

Ricordi se ti sono state poste una o più domande inerenti a test genetici per poter individuare malattie ereditarie?

49 risposte



36) Grafico 8.3.3, percentuali inerenti alle domande su possibili test genetici fatti

Dai grafici 8.3.2 e 8.3.3 si evince che il 40,8% dei rispondenti ha dichiarato che gli sono state poste, durante la sottoscrizione della polizza, domande inerenti al proprio stato di salute e a quello dei parenti. Questo risultato era più che prevedibile, in quanto è stato fatto presente più volte, all'interno di questa tesi, che le compagnie assicurative cercano di estrapolare informazioni passando per la storia familiare. Molto interessanti nonché sorprendenti sono invece i risultati individuati dalla seconda domanda, in quanto il 16,3% dei rispondenti (ovvero 8 persone) ha rivelato che gli sono state poste domande

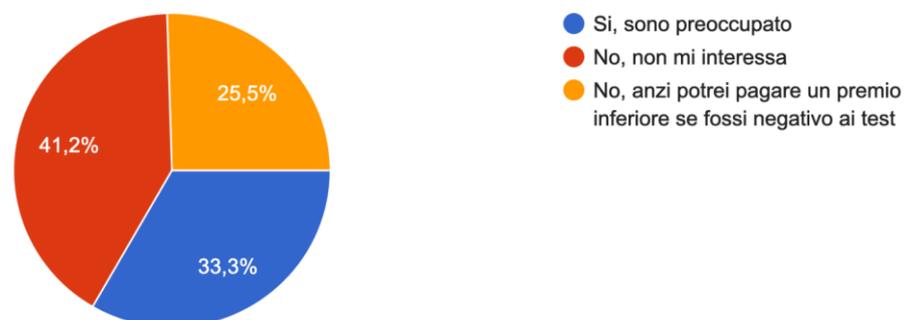
inerenti ai test genetici finalizzati ad individuare possibili malattie ereditarie. Presumendo che tali risposte siano veritiere, queste risultano totalmente in contrasto con la politica proibitiva adottata in Italia in merito alla divulgazione dei risultati di questi esami. Infatti, sulla base dell'evoluzione della normativa (capitolo 4) e dei risultati derivanti dallo studio dei contratti (capitolo 7), si è potuto affermare che il nostro Paese ha adottato un approccio volto a vietare alle compagnie assicurative di richiedere ai loro contraenti di sottoporsi a test genetici, nonché di rilevare i risultati qualora fossero già stati svolti gli esami in questione. Potrebbe quindi essere difficile comprendere le motivazioni che hanno portato ad avere questi risultati. Da un'ulteriore analisi risulta che il 50% di coloro che hanno risposto "Sì, mi sono state poste" ha un'età compresa tra i 20 e i 30 anni, mentre il restante 50% fa parte della fascia 51 - 65 anni. Per il primo gruppo, data la giovane età, si potrebbe trarre la conclusione che i rispondenti abbiano sottoscritto un'assicurazione sulla vita poiché è stata richiesta dal lavoro oppure per motivi inerenti alla ricerca scientifica o altre eccezioni per cui l'Autorizzazione Generale (paragrafo 4.1) prevede la possibilità di ottenere tali informazioni. Più in generale, si potrebbe affermare che queste risposte non siano una conseguenza di un ricordo preciso in merito alle domande in sede di contratto, ma derivino da possibili richieste che sono state effettuate dall'assicuratore e che sono state male interpretate. Infatti, potrebbe essere che siano state fatte delle domande volte ad estrapolare, indirettamente, informazioni sulla condizione genetica dei contraenti, senza aver richiesto specificatamente dei possibili test genetici effettuati (e senza, quindi, aver violato la normativa in vigore). Non manca comunque la possibilità che le eventuali richieste facciano parte delle eccezioni previste dalla regolamentazione.

Nella sezione seguente, dopo aver introdotto e spiegato come avviene la classificazione in ambito assicurativo, è stato chiesto ai rispondenti se fossero preoccupati di subirla per via di una possibile positività ad un test genetico futuro. Sebbene la teoria ci insegni che la classificazione è volta a massimizzare il benessere collettivo, nonché evitare le spiacevoli conseguenze derivanti dall'informazione nascosta e selezione avversa, il 33,3% ha espresso la sua preoccupazione riguardo la possibilità di essere

discriminato in futuro. Tuttavia, è abbastanza singolare notare come vi sia circa un quarto delle risposte che affermino di non essere preoccupati da una possibile discriminazione e che anzi potrebbero essere interessate a condividere i risultati di un possibile test genetico. Tali risposte, che pur non hanno la pretesa di essere rappresentative della totalità della popolazione italiana, lasciano comunque intravedere uno spiraglio per un possibile dibattito e conseguente cambio, o riaffermazione, delle leggi attualmente in vigore.

Sulla base della descrizione di classificazione in ambito assicurativo (vedi descrizione ad inizio paragrafo) sei preoccupato/a di subirla per via di possibili positività ad un test genetico?

51 risposte



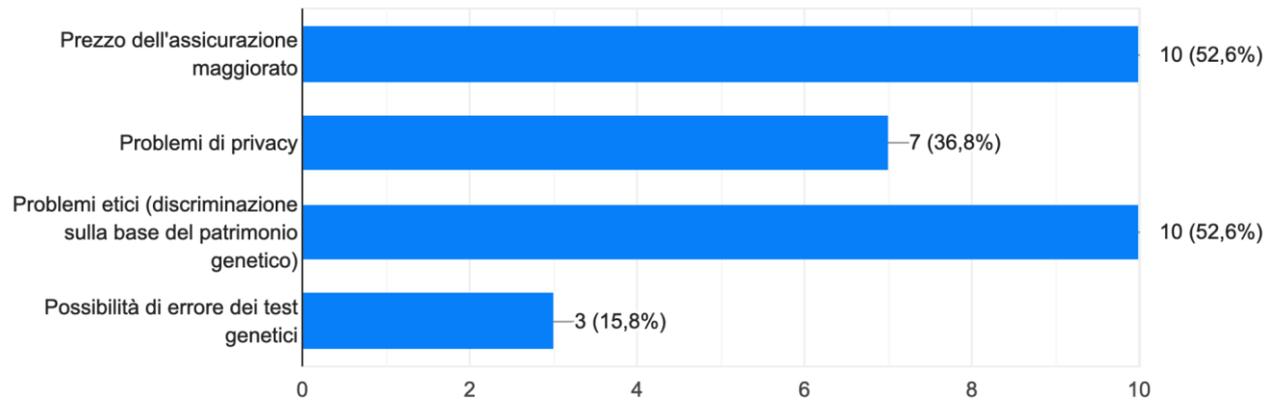
37) Grafico 8.3.4, percentuali relative alla preoccupazione o meno dei rispondenti in merito alla possibilità di essere classificati sulla base dei risultati di un test genetico

Risulta interessante notare che l'86,67% di coloro che hanno risposto "Sì, sono preoccupato" riguarda i rispondenti compresi fra la fascia d'età 20 - 30 anni. Questo è un chiaro esempio di come i concetti di "discriminazione", nonché le possibili implicazioni etiche e morali derivanti dalla classificazione sulla base del patrimonio genetico, siano più sentiti e rilevanti per i giovani, i quali non solo comprendono al meglio i meccanismi che governano il settore, ma sono anche più informati nonché sensibili alle tematiche legate alle privacy. L'argomentazione appena esposta trova ragione soprattutto alla luce del fatto che il questionario sia stato somministrato a diversi ragazzi che frequentano l'università o comunque ad ex studenti universitari. Per quanto riguarda le motivazioni sottostanti tale preoccupazione, la domanda successiva permette di trarre alcune conclusioni. Infatti, la maggior parte dei rispondenti ha indicato come il possibile aumento del prezzo nonché la violazione della

privacy e delle norme etiche e morali siano le principali cause della loro preoccupazione.

Se hai risposto sì alla domanda precedente, quali sono i motivi della tua preoccupazione

19 risposte



38) Grafico 8.3.5, motivi per cui i rispondenti sono preoccupati in merito alla classificazione assicurativa

Conclusione

Questo studio ha cercato di approfondire l'argomento della classificazione in ambito assicurativo in relazione allo specifico caso dei test genetici. In base a questo, le nostre analisi si sono concentrate non solo sulle conseguenze teoriche, legislative ed economiche che ne derivano ma anche sugli aspetti sociali, etici e legati alla privacy che inevitabilmente sono correlati al tema del patrimonio genetico. Ciò che ci ha spinti ad effettuare questo studio è la possibilità che in un futuro relativamente prossimo i test genetici, e le informazioni che da essi derivano, diventino, all'interno della nostra società, qualcosa di più comune e quotidiano di quanto adesso non sia. Gli studi affermano che l'efficacia e l'efficienza dei test genetici, nei prossimi anni, andranno ad aumentare mentre i costi per sottoporvisi saranno sempre inferiori. Questo implicherà, come evidenziato anche dalle nostre analisi, che un numero sempre maggiore di persone deciderà di effettuarli e di conseguenza potrebbe aprirsi un dibattito sull'argomento da noi trattato in questo studio.

In prima analisi, attraverso la letteratura che attualmente tratta l'argomento della classificazione in ambito assicurativo, siamo giunti a comprendere come, al netto della teoria, la soluzione più efficiente e che porta ad un benessere collettivo maggiore sia quella che deriva dalla liberalizzazione dell'utilizzo di questi dati derivanti dai test genetici. Infatti, si è visto come i fenomeni legati all'informazione nascosta ed alla selezione avversa, derivanti dalla non divulgazione dei risultati dei test genetici, conducano ad una soluzione quasi sempre inefficiente o subottimale.

Queste nostre prime considerazioni ci hanno spinto quindi ad effettuare uno studio più approfondito per quanto riguarda l'effettiva possibilità, da parte delle nazioni, di utilizzare tali informazioni. Si è deciso, quindi, di analizzare l'evoluzione della regolamentazione sviluppata dai diversi governi in merito all'obbligo o divieto di divulgazione dei risultati dei test. Ciò che si è evidenziato è che, a livello globale, l'approccio predominante è quello proibitivo, ovvero orientato verso il divieto, per le compagnie assicurative, di richiedere la condivisione dei possibili esiti nonché di sollecitare il contraente ad effettuare un esame genetico. Solamente poche nazioni nel mondo permettono effettivamente la classificazione sulla base dei risultati dei test

genetici. Questi risultati, discordanti rispetto a quelli ottenuti analizzando la teoria, ci hanno portato ad effettuare ulteriori considerazioni che esulano da valutazioni meramente economiche o legate alla massimizzazione del benessere collettivo. Tra queste, la più importante riguardava la privacy e le conseguenze etiche e morali che ne derivano.

Successivamente, si è cercato di studiare possibili correlazioni fra gli approcci scelti dai diversi Paesi in merito alla divulgazione dei risultati dei test e possibili variabili caratterizzanti la specifica nazione. Come variabili sono state scelte il PIL del Paese, il Pil - Pro Capite, la spesa assicurativa rispetto al PIL, il sistema legale, la tipologia di sistema sanitario ed infine il livello di protezione della privacy. Sono state individuate (anche tramite test del χ^2) determinate correlazioni; in particolare, i Paesi che hanno adottato un approccio proibitivo presentavano un PIL - pro capite ed una spesa assicurativa percentuale (rispetto al PIL) maggiore, nonché leggi sulla privacy e sui diritti umani che fanno riferimento agli standard dell'UE.

Sulla base delle precedenti analisi, è stato effettuato uno studio sulle conseguenze che le leggi e gli approcci delle diverse nazioni hanno avuto, effettivamente, sui contratti assicurativi. Sono state reperite quattro tipologie di contratto assicurativo, di quattro Paesi differenti, una per ogni approccio adottato. Si è riscontrato che, contrariamente alle aspettative, non sussiste una reale e forte differenza fra le varie tipologie di contratti assicurativi che è stato possibile reperire. Il modus operandi comune fra le diverse polizze è incentrato sul reperire le informazioni necessarie passando per la storia familiare. Tuttavia, si è evidenziato come, per quanto riguarda gli Stati Uniti, effettivamente, vi sia la possibilità per gli assicuratori di reperire informazioni sui risultati di questi ultimi attraverso la storia clinica di ciascun individuo.

Infine, per concludere il nostro studio, è stato somministrato un questionario con l'intento di analizzare, per quanto riguarda l'Italia, la percezione delle persone riguardo il livello di protezione della privacy, la disposizione a sottoscrivere un'assicurazione sulla vita ed a sottoporsi a test genetici. Per quanto riguarda la privacy è stata denotata una evidente propensione, soprattutto per la fascia d'età compresa fra i 20 e i 30 anni, ad ignorare i termini contrattuali, nonché accettarli senza averli letti (soprattutto per i social network). Invece, per quanto riguarda la

propensione a sottoporsi a test genetici, sono emersi dei risultati che concordano con i presupposti delle nostre analisi. Infatti, si è evidenziato come, attualmente, il numero di persone che effettivamente si è sottoposto ad un test genetico è molto basso ma vi è un gran numero di rispondenti che vorrebbe sottoporvisi in futuro. Inoltre, è stato riscontrato come una buona parte di coloro che hanno sottoscritto un'assicurazione sulla vita sia preoccupato riguardo l'eventualità, in futuro, di essere discriminato per la possibile positività ad un test genetico. Le motivazioni sottostanti tale preoccupazione sono fortemente correlate all'approfondimento sulla privacy e alle conseguenze etiche e morali derivanti dalla discriminazione sulla base di patrimonio genetico.

In conclusione, questo nostro lavoro si è prefissato l'obiettivo di indagare, analizzare e realizzare uno studio approfondito nell'ambito dei test genetici ed il loro impiego in campo assicurativo, cercando di comprendere le motivazioni alla base delle scelte effettuate dai diversi Paesi e le variabili che potranno influenzare il dibattito in un possibile futuro.

Tuttavia, rimangono aperti alcuni spunti di riflessione che in questo nostro studio non è stato possibile approfondire. In primis, vi è il tema della privacy e delle sue implicazioni che da noi è stato introdotto, ma che potrebbe portare ad uno studio più approfondito a sé stante. In seconda analisi, vi sarebbe la possibilità di indagare le effettive conseguenze economiche che la scelta di discriminare o meno sulla base dei test genetici può portare (in analogia allo studio di Saito, già precedentemente citato, sulle reali implicazioni della selezione avversa sul mercato assicurativo auto in Giappone). Tuttavia, questo studio risulta di difficile realizzabilità in quanto le compagnie assicurative non sono disposte a divulgare i dati necessari a tali analisi perché troppo sensibili per loro.

Appendice questionario

Domande:

Sezione 1

- Genere
 - Uomo
 - Donna
 - Preferisco non rispondere
 - Altro
- Età
 - 15 – 19 anni
 - 20 – 24 anni
 - 25 – 30 anni
 - 31 – 40 anni
 - 41 – 50 anni
 - 51 – 65 anni
 - > 65 anni
- Titolo di studio
 - Diploma
 - Laurea Triennale
 - Laurea Magistrale
 - Dottorato
 - Nessuno
 - Altro:
- Professione
 - Studente
 - Dipendente
 - Libero professionista
 - Disoccupato
 - Altro:

Sezione 2

- Ritieni che, a livello normativo, la privacy dei tuoi dati, su internet e non, sia tutelata adeguatamente?
 - Sì, ad un buon livello
 - Sì, ad un livello intermedio
 - No, ma siamo su un livello accettabile
 - No, siamo su un livello scadente
- Quando sottoscrivi un contratto leggi le sezioni legate alla privacy?
 - Sì, sempre
 - Sì, ogni tanto
 - No, quasi mai
 - No, mai
- Quando accetti dei termini contrattuali, ad esempio legati ad un social, leggi le sezioni legate alla privacy?
 - Sì, sempre
 - Sì, ogni tanto
 - No, quasi mai
 - No, mai

Sezione 3

- Ti sei mai sottoposti/a ad un test genetico?
 - Sì, sotto prescrizione di un medico
 - Sì, per decisione personale
 - No, ma mi interesserebbe
 - No, non sono interessato
- Hai mai sottoscritto un'assicurazione sulla vita?
 - Sì, attualmente la possiedo (Vai alla sezione 4)
 - Sì, ora non la possiedo (Vai alla sezione 4)
 - No, ma ho intenzione di sottoscriverla in futuro (Vai alla sezione 5)
 - No, non ho intenzione di sottoscriverla in futuro (Vai alla sezione 6)

Sezione 4

- Ricordi se ti sono state poste una o più domande inerenti al tuo stato di salute e a quello dei tuoi parenti?
 - Sì, solo sul mio stato di salute
 - Sì, su entrambi
 - No, non mi è stata posta alcuna domanda
 - Non mi ricordo
- Ricordi se ti sono state poste una o più domande inerenti a test genetici per poter individuare malattie ereditarie?
 - Sì, mi sono state poste delle domande a riguardo
 - No, non mi sono state poste domande a riguardo
 - Non mi ricordo
- Sulla base della descrizione di classificazione in ambito assicurativo (descritta nell'introduzione) sei preoccupato/a di subirla per via di possibili positività ad un test genetico?
 - Sì, sono preoccupato
 - No, non mi interessa
 - No, anzi potrei pagare un premio inferiore se fossi negativo ai test
 - Altro:
- Sei hai risposto sì alla domanda precedente, quali sono i motivi della tua preoccupazione?
 - Prezzo dell'assicurazione maggiorato
 - Problemi di privacy
 - Problemi etici (discriminazione sulla base del patrimonio genetico)
 - Possibilità di errore dei test genetici
 - Altro:

Sezione 5

- Sulla base della descrizione di classificazione in ambito assicurativo (descritta nell'introduzione) sei preoccupato/a di subirla per via di possibili positività ad un test genetico?
 - Sì, sono preoccupato
 - No, non mi interessa
 - No, anzi potrei pagare un premio inferiore se fossi negativo ai test
 - Altro:
- Sei hai risposto sì alla domanda precedente, quali sono i motivi della tua preoccupazione?
 - Prezzo dell'assicurazione maggiorato
 - Problemi di privacy
 - Problemi etici (discriminazione sulla base del patrimonio genetico)
 - Possibilità di errore dei test genetici
 - Altro:

Sezione 6

- Come mai non sei interessato a sottoscrivere un'assicurazione sulla vita?
 - Sono ancora giovane
 - Non è una spesa che posso permettermi
 - Non è una spesa che mi interessa sostenere

Bibliografia

- Acquisti, Alessandro, Laura Brandimarte, and George Loewenstein. 2015. "Privacy and Human Behavior in the Age of Information." *Science*.
- Acquisti, Alessandro, Curtis Taylor, and Liad Wagman. 2016. "The Economics of Privacy." *Journal of Economic Literature* LIV (Giugno).
- AGLC. 2022. "American General Life Companies." Yumpu.
<https://www.yumpu.com/en/document/read/38635552/reinstatement-application-for-life-insurance-american-general->.
- ANIA. 2022. *L'assicurazione italiana*. N.p.: Gangemi Editore International.
- Arkelof, George A. 1970. "The market for "lemons": quality uncertainty and the market mekanism."
"art. 7." 2003. In *Dichiarazione unesco*.
"art 11." 1997. In *Convenzione di Oviedo*.
"art. 21." 2007. In *La Carta dei Diritti Fondamentali*.
"Art. 1882 c.c." 2022.
https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaArticolo?art.progressivo=0&art.idArticolo=1882&art.versione=1&art.codiceRedazionale=042U0262&art.dataPubblicazioneGazzetta=1942-04-04&art.idGruppo=235&art.idSottoArticolo1=10&art.idSottoArticolo=1&.
- Art. 1882 c.c. n.d.
- "Art. 1888 c.c." 2022.
https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaArticolo?art.versione=1&art.idGruppo=235&art.flagTipoArticolo=2&art.codiceRedazionale=042U0262&art.idArticolo=1888&art.idSottoArticolo=1&art.idSottoArticolo1=10&art.dataPubblicazioneGazzetta=1942-0.
- "art. 32, comma 2." 1947. In *Costituzione Italiana*.
- "Art. 90 (D.lgs. 30 giugno 2003 n.196)." 2003. In *Codice della Privacy*.
- "Article L1141-1 - Code de la santé publique." 2002. Légifrance.
<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006685984/2002-03-05>.
- "Articolo 1882 c.c." 2022. Gazzetta Ufficiale.
https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaArticolo?art.progressivo=0&art.idArticolo=1

882&art.version=1&art.codiceRedazionale=042U0262&art.dataPubblicazioneGazzetta=1942-04-04&art.idGruppo=235&art.idSottoArticolo1=10&art.idSottoArticolo=1&

“Assicurazione vita: cosa copre e quanto costa.” n.d. Assicurazioni. Accessed November 20, 2022.
<https://assicurazioni.segugio.it/guida-assicurazioni-e-strumenti/assicurazione-vita.html>.

Association of British Insurers. 1997. “Insurance: facts, figures and trends.”

Avant Mutual Group. n.d. “Income Protection, Life and Total and Permanent Disablement Insurance for Avant doctors Application Form.” Avant. Accessed February 9, 2023.

https://www.avant.org.au/uploadedFiles/Content/Products/Life_Income_and_TPD/form-201201-ILTPD-Application-form.pdf.

Aversa, Giovanni. n.d. “Selezione avversa.” Accessed 2016.

AXA Spain. 2022. “AXA Spain life insurance.” upm.

<https://www.upm.es/sfs/Rectorado/Gerencia/Accion%20Social/Ofertas/Varios/Solicitud%20VidaProtect%20AXA%20Nov2017>.

Bardey, David, and Philippe De Donder. 2013. “Genetic testing with primary prevention and moral hazard.”

Bélisle-Pipon, Jean-Christophe, Effy Vayena, Robert C. Green, and I. Glenn Cohen. 2019. “Genetic testing, insurance discrimination and medical research: what the United States can learn from peer countries.”

Berthold, Stefan, and Rainer Böhme. 2010. “Valuating Privacy with Option Pricing Theory.”
Economics of Information Security and Privacy.

Bhatia, J., and T.D. Breaux. 2018. “Empirical measurement of perceived privacy risk.”

BNL. n.d. “BNL.” BNL. Accessed February 9, 2023.

https://bnl.it/rsc/SupportingFiles/Polizza_BNL_Avvenire_Protetto_Individuals_.pdf.

Bygrave, Lee A. 2004. “Privacy protection in a global context—a comparative overview.”
Scandinavian Studies in Law.

Cipolla, Carlo M. 2002. “Storia economica dell'Europa pre-industriale.” 2002.

Comitato Nazionale per la Bioetica. 2008. “Test Genetici e assicurazioni.” (Agosto).

“THE CONSTITUTION OF INDIA 2022.” 2019. Legislative Department.

https://legislative.gov.in/sites/default/files/COI_English.pdf.

Corte di Cassazione, sentenza 16 Ottobre2007. n.d.

Crocker, Keith J., and Arthur Snow. 1986. "The Efficiency Effects of Categorical Discrimination in the Insurance Industry." *Journal of Political Economy*.

Crocker, Keith J., and Arthur Snow. 2011. "Multidimensional Screening in Insurance Markets with Adverse Selection." *The Journal of Risk and Insurance*.

Crunch, David. 2009. "Genetic Insurance Prevention."

"Data protection around the world | CNIL." n.d. CNIL |. Accessed February 8, 2023.
<https://www.cnil.fr/en/data-protection-around-the-world>.

Dörrbecker, Maximilian. n.d. "World Legal Systems." Wikipedia. Accessed February 20, 2023.
<https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=40154967>.

Evjemo, B., H. Castejón-Martínez, and S. Akselsen. 2019. "Trust trumps concern: findings from a seven-country study on consumer consent to 'digital native' vs. 'digital immigrant' service providers."

Frik, A., and L. Mitone. 2019. "Factors Influencing the Perception of Website Privacy Trustworthiness and Users' Purchasing Intentions: The Behavioral Economics Perspective." *Journal of theoretical and applied electronic commerce research*, 89-125.

"Genetic Non-Discrimination Act (SC 2017, c. 3)." n.d. [Laws.justice.gc.ca](https://laws-lois.justice.gc.ca). Accessed February 7, 2023. https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/annualstatutes/2017_3/page-1.html.

Genetics and Insurance Committee (GAIG). n.d. *Second Report from September 2002 to December 2003 (2004)*.

Gerards, Janneke H., Aalt-Willem Heringa, and Heleen L. Janssen. 2005. *Genetic Discrimination and Genetic Privacy in a Comparative Perspective*.

Goel, Shivam. 2018. "Genetic Discrimination & Health Insurance: An Analysis."

Goldfarb, Avi, and Catherine Tucker. 2012. "Shifts in privacy concerns." *American Economic Review*, 349 - 353.

Golinghors, Dexter, and Anya Prince. 2019. "A survey of U. S. state insurance commissioners concerning genetic testing and life insurance." (Dicembre).

GOV.UK. 2022. "Code on genetic testing and insurance: annual report 2021." GOV.UK.
<https://www.gov.uk/government/publications/code-on-genetic-testing-and-insurance-annual-report-2021>.

Gruber, J. 2018. "Scienza delle finanze."

Gruber, J. 2018. "Scienza delle finanze." N.p.: Egea S.p.a.

Gruppo Reale Mutua. 2022. "Reale Mutua." Reale Mutua.

https://serviziappsoci.grupporealemutua.it/apifree/File/Download?id=3NC_ikp0TIkavb.KwMhpuAoL_IWbHavggmSXdC2i810kl3ZTC79wpTiBpTwG9ZiZT2riUGCI57hwCxLk1ytpJgAD74AoUxJq3CYtmOEpqOOpXphzeIGFEF1hnNuv8jh.eJaNiu4vccPohvcgE.qEFXCKZ.cjWYJdvnP9DQj.saniY2Vgl8TYOscBJcfy.

Gurcan, Ozan. 2018. "Genetic discrimination, life insurance, and justice as fairness."

Hoy, Michael, and July Witt. 2007. "Welfare Effects of Banning Genetic Information in the Life Insurance Market: The Case of BRCA1/2 Genes." *The Journal of Risk and Insurance* 74 (Settembre).

Huddleston, C. 2022. "Can Life Insurance Companies Get Your Genetic Test Results?" Forbes.

<https://www.forbes.com/advisor/life-insurance/genetic-testing/>.

Huddlestone, C. 2023. "What To Expect In A Life Insurance Medical Exam." Forbes.

<https://www.forbes.com/advisor/life-insurance/medical-exam/>.

Iida, Hiroshi, and Kaori Muto. 2021. "Japanese insurers' attitudes toward adverse selection and genetic discrimination: a questionnaire survey and interviews with employees about using genetic test results." *Journal of Human Genetics*, 539 - 542.

"Insurance - Insurance spending." n.d. OECD Data. Accessed February 8, 2023.

<https://data.oecd.org/insurance/insurance-spending.htm>.

Japan Institute of Life Insurance. 2018. "Japan Institute of Life Insurance. Survey on life insurance in 2018."

Joly, Yann, Ida Ngueng Feze, and Jacques Simard. 2013. "Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence." *BMC medicine*, 1 - 15.

Kim, Hannah, Calvin W. L. Ho, Chih-Hsing Ho, P.S. Athira, Kazuto Kato, Leonardo De Castro, Hui Kang, et al. 2021. "Genetic discrimination: introducing the Asian perspective to the debate."

Knoppers, Bartha M. 1991. "Human dignity and genetic heritage." 50.

Knoppers, Bartha M., and Yann Joly. 2004. "Physicians, genetics and life insurance." *CMAJ*, (Aprile), 1421 - 1423.

Kuniyoshi, Saito. 2004. "Does Less Risk Classification Induce More Adverse Selection? Evidence From Automobile Insurance Market."

KVG. 2012. Description of Austrian Regulations on Genetic Engineering - KVG.
<https://www.verbrauchergesundheit.gv.at/gentechnik/gentDescription.html>.

L'assicurazione italiana. Luglio 2022.

Low, Lawrence, Suzanne King, and Tom Wilkie. 1998. "Genetic discrimination in life insurance: empirical evidence from a cross sectional survey of genetic support groups in the United Kingdom."
 "Machine Translation of "Law On Insurance (1)" (Belgium)." 2004. Global-Regulation.
<https://www.global-regulation.com/translation/belgium/3031547/law-on-insurance-%25281%2529.html>.

Madden, Mary, and Lee Rainie. 2015. "Americans' Attitudes About Privacy, Security and Surveillance." Pew Research Center. <https://www.pewresearch.org/internet/2015/05/20/americans-attitudes-about-privacy-security-and-surveillance/>.

Miller, Amalia R., and Catherine E. Tucker. 2009. "Privacy Protection and Technology Diffusion: The Case of Electronic Medical Records." *Management science*, 1077 - 1093.

Miller, Amalia R., and Catherine E. Tucker. 2011. "Can Health Care Information Technology Save Babies?" *Journal of Political Economy*, 289 – 324.

Ministry of Health and Social Affairs. 2006. "The Genetic Integrity Act (2006:351)." In *Swedish Code of Statutes*.

Morrison, P. J. 2001. "Insurance, genetic testing and familial cancer: recent policy changes in the United Kingdom." *The Ulster Medical Journal*.

Mourey, J.A., and A.E. Waldman. 2020. *Past the Privacy Paradox: The Importance of Privacy Changes as a Function of Control and Complexity*. N.p.: Journal of the Association for Consumer Research, 162-180.

"n 2/2008." 2008. In *Autorizzazione Generale*.

Nicholls, at al., Stuart G. 2014. "Genetic discrimination and insurance in Canada: Where are we now." *On The Risk*, 46 - 52.

"Nota 23." 2014. In *Codice di Deontologia Medica*.

Obar, J.A., and A. Oeldorf-Hirsch. 2018. "The Clickwrap: A Political Economic Mechanism for Manufacturing Consent on Social Media. *Social Media and Society*."

Ontario Law Reform Commission. 1996. *Report on Genetic Testing*. N.p.: The Commission.

Otlowsky, Margaret, Paul Lacaze, Jane Tiller, and Ingrid Winship. 2021. "Monitoring the genetic testing and life insurance moratorium in Australia: a national research project."

Otlowsky, Margaret, Jane Tiller, Kristine Barlow-Stewart, and Paul Lacaze. 2019. "Genetic testing and insurance in Australia."

Otlowsky, Margaret, Jane Tiller, and Paolo Lacaze. 2017. "Should Australia Ban the Use of Genetic Test Results in Life Insurance?"

"Oviedo Convention and its Protocols." n.d. The Council of Europe. Accessed February 7, 2023. <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention>.

Phelps, Joseph, Glen Nowak, and Elizabeth Ferrell. 2000. "Privacy concerns and consumer willingness to provide personal information." *Journal of public policy & marketing*, 27 - 41.

Pozzolo, Paola. 2020. "Test del chi quadro per tabelle di contingenza." <https://paolapozzolo.it/test-chi-quadro/>.

Prathiba, M., and J. Singh. 2016/2017. "RFA 610/2016 & CM Nos. 45832/2017." In *High Court of Delhi*.

Prince, Anya, and Myra I. Roche. 2014. "Genetic information, non-discrimination, and privacy protections in genetic counseling practice." *Journal of genetic counseling*, 891 - 902.

Prince, Anya E. 2018. "Political economy, stakeholder voices, and saliency: lessons from international policies regulating insurer use of genetic information." *Journal of Law and the Biosciences*.

Rechfeld, at al., Florian. 2019. "Can Life Insurance Pass the Genetic Test?" *Zurich: Swiss Re: Swiss Re*.

Rothschild, Casey. 2011. "The efficiency of Categorical Discrimination in Insurance Market." *The Journal of Risk and Insurance*.

Rothstein, Mark A., and Yann Joly. 2009. "Genetic information and insurance underwriting: contemporary issues and approaches in the global economy." *The Handbook of Genetics & Society*.

Sarikakis, K., and L. Winter. 2017. "Social Media Users' Legal Consciousness About Privacy."

Schwartz, Paul M. 1997. "Privacy and the Economics of Personal Health Care Information." *Texas Law Review*, 1 – 75.

SEC.gov. n.d. "Application Form for Life Insurance." SEC.gov. Accessed February 9, 2023. <https://www.sec.gov/Archives/edgar/data/810579/000119312519270865/d803571dex99e.htm>.

Sequeiros, Jorge. 2010. *Portugal's. "Genetic Information Law". (Law 12/2005, 26 Jan.)*. N.p.: IBMC, Univ. Porto.

Setoyama, Koichi. 2006. "Legal Protection Restricting Genetic Discrimination in U.S.A."

Shavell, Steven. 1979. "On moral hazard and insurance." *Foundations of insurance economics*, 280-301.

"SR 810.12 - Federal Act of 8 October 2004 on Human Genetic Testing (HGTA)." n.d. Fedlex Federal law. Accessed February 8, 2023. <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/131/en>.

Statens offentliga utredningar. 2004. "Integritet Och Etik."

"STATUTES OF CANADA." 2017. Public Bill (Senate) S-201 (42-1) - Royal Assent - Genetic Non-Discrimination Act - Parliament of Canada. <https://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/s-201/royal-assent>.

Tandy-Connor, S., J. Guiltinan, K. Krempely, and et al. 2018. "False-positive results released by direct-to-consumer genetic tests highlight the importance of clinical confirmation testing for appropriate patient care." *Genet Med*, 1515 - 1521.

Tik Tok. 2022. "Tik Tok Privacy Policy." Tik Tok. <https://www.tiktok.com/legal/page/eea/new-privacy-policy/it-IT>.

Tomasi, Marta, and Carlo Casonato. 2020. "Regulating Genetic Data in Insurance and Employment: The Italian "Upstream" Way."

Tramcomic. n.d. Wikipedia. Accessed February 20, 2023. <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=85397066>.

Unione Europea. 2007. "Articolo 23: Equality between women and men must be ensured in all areas, including employment, work and pay." <https://fra.europa.eu/en/eu-charter/article/23-equality-between-women-and-men>.

Unito. n.d. Dichiarazione 1789. Accessed February 8, 2023. <http://www.dircost.unito.it/cs/docs/francia1789.htm>.

Walker, Julian. 2014. "Genetic discrimination and Canadian law." *Library of Parliament / Bibliothèque du Parlement*.

Wang, E. 2019. "Role of Privacy Legislations and Online Business Brand Image in Consumer Perceptions of Online Privacy Risk." *Journal of theoretical and applied electronic commerce research*.

Wauters, Annet, and Ine Van Hoyweghen. 2016. "Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review." *Journal of human genetics*, 275 - 282.

Wauters, Annet, and Ine Van Hoyweghen. 2018. "Concerns about genetic discrimination after regulation: A qualitative study of the situation regarding BRCA and Huntington's disease in Belgium." *Laws*.

Xue, Luhao A. 2016. "Contradictions between public perception of privacy and corporate privacy policy: A case study of TikTok."