Istituto a Ordinamento Universitario D.M. 30/04/2018, G.U. n. 138 16/0672018

Sede di Firenze

Corso di studi triennale in Mediazione Linguistica
(classe di laurea L-12)

Con indirizzo Relazioni Internazionali e Diplomatiche

TESI FINALE

Oltre il genoma
Quando la genetica diventa potere politico

Candidato: Giulia Bertocci
Matricola n 801/FI

Relatore: Professor Valerio Mancini
Correlatrice: Prof.ssa Federica Anna Oliveri

A.A. 2025/2026

Il futuro è in mano a chi ha il coraggio di guardarsi dentro.
Io quel coraggio l'ho avuto.

Auguro a chiunque legga queste righe di non confondersi mai
con il proprio dolore, e di imparare a riconoscersi al di là di esso.

ABSTRACT

L'elaborato si propone di fornire un'analisi circa la trasformazione dei dati genetici da informazione sanitaria individuale, a risorsa strategica nazionale. Il concetto centrale è quello della sovranità genetica e per affrontarlo sono stati analizzati due paesi con sistemi molto diversi tra loro, ma all'interno dei quali si manifesta lo stesso processo. I paesi in questione sono Cina e Messico, due casi che presentano modelli differenti di sovranità genetica: la Cina esercita un controllo statale centralizzato, il Messico sperimenta una tensione tra Stato e comunità. Si fa riferimento anche al quadro normativo internazionale vigente, con l'obiettivo di evidenziare le sue criticità che hanno implicazioni dirette anche sulla cooperazione scientifica internazionale. I risultati emersi mostrano il paradosso di entrambi i modelli: la sovranità genomica dichiarata a tutela della popolazione rischia di non proteggere davvero individui e comunità. Nel caso messicano la tensione è tra Stato e popolazioni indigene, mentre nel caso cinese il controllo è totale e orientato al primato tecnologico. Inoltre, l'avvento dell'intelligenza artificiale amplifica queste tensioni aumentando il valore strategico del dato. In conclusione, l'analisi sostiene che, questo tema, destinato a diventare sempre più rilevante nei prossimi anni, necessita un modello alternativo basato su solidarietà genomica, invece che sovranità.

RESUMEN

El presente trabajo se propone ofrecer un análisis sobre la transformación de los datos genéticos de información sanitaria individual a recurso estratégico nacional. El concepto central es el de la soberanía genética y, para abordarlo, se analizaron dos países con sistemas muy diferentes entre sí, pero en los cuales se manifiesta el mismo proceso. Los países en cuestión son China y México, dos casos que presentan modelos distintos de soberanía genética. China ejerce un control estatal centralizado, mientras que México experimenta una tensión entre el Estado y las comunidades. También se hace referencia al marco normativo internacional vigente, con el objetivo de evidenciar sus problemáticas, las cuales tienen implicaciones directas incluso en la cooperación científica internacional. Los resultados obtenidos muestran la paradoja de ambos modelos: la soberanía genómica, declarada para amparar a la población, corre el riesgo de no proteger realmente ni a los individuos ni a las comunidades. En el caso mexicano, el conflicto se desarrolla entre el Estado y las poblaciones indígenas, mientras que en el caso chino el control es total y orientado al liderazgo tecnológico. Además, la irrupción de la inteligencia artificial intensifica estas tensiones al incrementar el valor estratégico de los datos. En conclusión, el análisis plantea que este tema, destinado a volverse cada vez más relevante en los próximos años, requiere un modelo alternativo basado en la solidaridad genética, en lugar de la soberanía.

Indice 1
• Glossario 3
• Premessa 5
• Metodologia 7
• Introduzione 9

CAPITOLO 1 – IL QUADRO GLOBALE DELLA GOVERNANCE GENETICA 13
1.1. – Definizione e caratteristiche dei dati genetici 13
1.2. – Il concetto di "sovranità genomica" 15
1.3. – Regolamentazione internazionale: le linee guida di UNESCO, OMS e OCSE 18
1.4. – Vuoti normativi e impatti su cooperazione e diritti umani 20

CAPÍTULO 2 – LAS DIFERENCIAS GLOBALES EN LA GOBERNANZA GENÉTICA: MÉXICO Y CHINA ENTRE SOBERANÍA, TUTELA Y DESIGUALDADES 23
2.1. – El caso de México: el genoma como frontera política 23
2.1.1. – Soberanía genómica y derechos colectivos 23
2.1.2. – Normas internas sobre recolección, uso y transferencia 24
2.1.3. – Los desafíos de los proyectos genómicos en el contexto de las comunidades indígenas 27
2.2 El caso de China: el ascenso de la potencia genómica 31
2.2.1. – Del caso He Jiankui a la centralización del control: hacia una vigilancia sistémica 31
2.2.2. – El nuevo petróleo de la bioseguridad: la genómica como activo estratégico nacional 33
2.2.3. – La fragmentación de la cooperación científica: una comparación entre China y México 35

CAPITOLO 3 – L'ALGORITMO DEL DNA: IA, VULNERABILITÀ E FUTURO DELLA SOVRANITÀ GENETICA 37
3.1. – Quando l'IA incontra la sovranità genomica: rivoluzione o rischio? 37
3.2. – Vulnerabilità, possibili scenari futuri e raccomandazioni di policy per la governance genetica 39

• Conclusioni 43
• Bibliografia 45
• Sitografia 49
• Ringraziamenti 51
• Dichiarazione di consultabilità 55

GLOSSARIO

- **BGI —** Beijing Genomics Institute
- **CARE —** Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility, Ethics
- **DNA —** Deoxyribonucleic Acid
- **DSL —** Data Security Law
- **FAIR —** Findable, Accessible, Interoperable, Reusable
- **HGP —** Human Genome Project
- **HGR —** Human Genetic Resources
- **IDSov —** Indigenous Data Sovereignty
- **IA —** Intelligenza Artificiale
- **INMEGEN —** Instituto Nacional de Medicina Genómica
- **LANGEBIO —** Laboratorio Nacional de Genómica para la Biodiversidad
- **LFPDPPP —** Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares
- **LGPDPPSO —** Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados
- **LGS —** Ley General de Salud
- **MOST —** Ministry of Science and Technology
- **NIH —** National Institutes of Health
- **NSR —** National Security Resource
- **OCSE —** Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico
- **OMS —** Organizzazione Mondiale della Sanità
- **PIPL —** Personal Information Protection Law
- **UNESCO —** United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
- **UNDRIP —** United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples
- **VC —** Venture Capital

PREMESSA

La scelta di questo tema nasce da un primo interesse per le questioni legate ai dati genetici, che è emerso osservando in modo più ampio come oggi le informazioni prodotte dalla ricerca scientifica vengano sempre più raccolte, analizzate e regolamentate. In un primo momento, l'attenzione si è concentrata proprio su questo cambiamento generale legato all'uso dei dati e alla loro crescente importanza nei diversi ambiti della società; approfondendo l'argomento, è diventato sempre più evidente come i dati genomici non siano semplicemente informazioni di natura biologica, ma risorse che oggi assumono un ruolo centrale nelle dinamiche di governance. La loro gestione coinvolge infatti questioni delicate che riguardano la tutela della privacy, la circolazione internazionale dei dati e il bilanciamento tra progresso scientifico e protezione dei diritti individuali, temi vicini al percorso di studi svolto. La crescente importanza dei dati nella società contemporanea mi ha spinta dunque a interrogarmi su chi li controlla, secondo quali regole e con quali conseguenze, riflettendo anche sul modo in cui le tecnologie digitali e biomediche stanno cambiando il rapporto tra individuo, conoscenza e istituzioni. I dati genetici rappresentano infatti un caso emblematico di come lo sviluppo scientifico possa avere ricadute significative non solo sul piano medico, ma anche su quello sociale e normativo.

La presente tesi, dunque, si inserisce in questo quadro e si propone di analizzare le principali modalità di governance dei dati genomici, con l'obiettivo di mettere in luce le tensioni tra innovazione, regolazione e tutela dei diritti fondamentali.

METODOLOGIA

Per costruire il quadro teorico di questa tesi è stata svolta una ricerca bibliografica di tipo qualitativo e interdisciplinare, concentrata sui temi della sovranità genomica, della governance dei dati genetici e delle implicazioni etiche e politiche legate all'uso delle biotecnologie e dell'intelligenza artificiale in ambito biomedico.

La ricerca è stata agevolata da alcune parole chiave come "genomic sovereignty", "genetic data governance", "Indigenous Data Sovereignty" e "bioethics", che hanno permesso di selezionare accuratamente i vari contributi presenti nell'elaborato. Le fonti utilizzate includono articoli scientifici, libri accademici, report istituzionali e preprint, raccolti principalmente da database accademici come Google Scholar e PubMed, ma anche da repository di centri di ricerca e università come CSET e ANU Press. Inoltre, per inquadrare il tema anche dal punto di vista normativo sono stati consultati documenti e linee guida di organizzazioni internazionali come OMS, OCSE e UNESCO. Questa varietà è stata necessaria per una comprensione più approfondita dell'argomento che è ancora in evoluzione e non presenta una letteratura unica e consolidata. Per analizzare le fonti è stato scelto un approccio comparato per mettere a confronto il modello di governance genomica messicano e quello cinese, fulcro di questa tesi. La comparazione tra i due casi è stato strutturato attorno a dimensioni specifiche – il quadro normativo, la gestione dei dati, il rapporto con le comunità locali e l'impatto sulla cooperazione scientifica internazionale – al fine di evidenziare non solo le specificità di ciascun contesto, ma anche le tensioni comuni che attraversano entrambi i modelli.

Durante la raccolta del materiale è emersa anche una certa frammentazione degli studi, soprattutto per quanto riguarda il caso della sovranità genomica in Messico, che viene affrontato da prospettive differenti (storiche, antropologiche, giuridiche e bioetiche) senza una sintesi unitaria già disponibile in letteratura. Per questo motivo è stato necessario mettere insieme fonti diverse, cercando di costruire un quadro coerente tra contributi teorici più consolidati e studi più recenti, anche se non sempre ancora pienamente strutturati.

INTRODUZIONE

A differenza di ciò che molti potrebbero pensare, il dato genetico non è qualcosa di puramente scientifico.

Originariamente concepito come informazione sanitaria individuale, oggi è integrato e utilizzato in contesti che vanno ben oltre la medicina, assumendo una certa rilevanza anche nei settori economico e geopolitico. Questo cambiamento solleva interrogativi sulla natura stessa del dato genetico, poiché se in passato veniva esclusivamente considerato dato sanitario, oggi tende a essere interpretato sempre più come risorsa strategica nazionale, al punto da spingere diversi Stati a sviluppare politiche di protezione del proprio patrimonio genetico. In questo scenario si inserisce il concetto di sovranità genomica, inteso come la capacità degli Stati di regolamentare, proteggere e talvolta sfruttare il proprio patrimonio genetico nazionale.

Per una comprensione adeguata del tema, si è ritenuto opportuno iniziare l'analisi spiegando il significato di dato genetico: esso rappresenta i dati personali di un individuo, contenenti le sue caratteristiche genetiche ereditarie o acquisite. Tuttavia, come emergerà nel corso della trattazione, una definizione così lineare risulta insufficiente a cogliere la complessità di informazioni che possono riguardare non solo l'individuo coinvolto, ma anche i suoi familiari e, in alcuni casi, interi gruppi di popolazione. In effetti proprio questa natura delicata e relazionale del dato genetico è uno dei fattori che rende la sua governance particolarmente complicata e al tempo stesso urgente, soprattutto perchè dall'era postgenomica, i dati genetici sono stati resi accessibili su scala di massa fornendo non solo opportunità straordinarie per la ricerca biomedica e la medicina di precisione, ma generando anche nuove vulnerabilità. I dati genetici, infatti, possono essere usati in modo discriminatorio, raccolti senza consenso adeguato, trasferiti attraverso i confini nazionali senza controllo e sempre più spesso trattati come asset economici e geopolitici anziché come informazioni personali sensibili da tutelare. Pertanto, la prima parte dell'elaborato intenta analizzare anche il quadro normativo vigente, facendo riferimento alle linee guida internazionali di UNESCO, OMS e OCSE per identificare i vuoti normativi che ostacolano i diritti individuali e la cooperazione scientifica.

In questo contesto, la domanda che guida la presente ricerca è: cosa rende così preziosi i nostri dati genetici al punto da diventare risorse strategiche nazionali?

Seguono interrogativi come: chi ne gestisce il controllo e con quali conseguenze per individui, comunità e cooperazione scientifica internazionale?

Queste domande si inseriscono in una discussione sempre più rilevante sul ruolo dei dati genetici e sulle modalità con cui vengono raccolti, gestiti e utilizzati. Negli ultimi anni l'interesse per il tema è cresciuto notevolmente, ma la maggior parte degli studi si è concentrata su aspetti circoscritti, come la tutela della privacy, la protezione dei dati personali o le questioni etiche legate alla ricerca genomica. Più limitata è invece l'attenzione dedicata alla sovranità genomica considerata nel suo insieme, cioè come un fenomeno che mette in relazione dimensioni scientifiche, giuridiche, politiche e tecnologiche. Proprio da questa considerazione nasce l'obiettivo del presente elaborato, che intende offrire una lettura d'insieme del fenomeno attraverso l'analisi di contesti nazionali differenti e delle sfide che essi si trovano oggi ad affrontare. In tale quadro, la ricerca prende in considerazione anche l'impatto delle più recenti innovazioni tecnologiche sulla governance dei dati genomici, includendo una riflessione sul ruolo dell'intelligenza artificiale, un aspetto che appare ancora in fase di sviluppo all'interno del dibattito sulla sovranità genomica.

Per rispondere ai suddetti quesiti, nel secondo capitolo la tesi mette a confronto due casi nazionali che adottano modelli per certi versi distinti di sovranità genomica: la Cina e il Messico. La scelta di questi due paesi non è casuale, poiché il Messico rappresenta un caso emblematico di sovranità genetica nata in risposta al biocolonialismo e allo sfruttamento scientifico esterno, ma caratterizzata anche da una disputa interna tra il controllo statale e le rivendicazioni di autodeterminazione delle comunità indigene. Il caso messicano viene analizzato a partire dalla nascita dell'INMEGEN nel 2004, seguendo con l'evoluzione di un quadro normativo che nel corso di oltre un secolo si è trasformato da semplici disposizioni a un sistema articolato di controllo strategico sul patrimonio genetico nazionale. Per rendere immediatamente leggibile questa stratificazione normativa, si è ritenuto opportuno inserire una tabella che ripercorre cronologicamente le principali disposizioni adottate dal 1917 al 2025. Tuttavia, come già anticipato, il controllo statale non ha risolto le tensioni interne: il concetto di *mestizaje*, attraverso cui lo Stato messicano ha storicamente costruito un'identità nazionale, tende ad assorbire e marginalizzare le comunità indigene. Per questo motivo si è scelto di dedicare un sottocapitolo a queste ultime, evidenziando le varie strategie adottate per la rivendicazione dei propri diritti, fra cui l'*Indigenous data Sovereignty* e i Principi CARE. Inoltre, il caso Picuris Pueblo fornirà una solida dimostrazione di quanto sia importante la collaborazione con le comunità e quanto, al contrario, la loro esclusione possa ostacolare i processi di ricerca per entrambe le parti.

La Cina, invece, rappresenta un modello centralizzato e volto al primato tecnologico e alla sicurezza nazionale, in cui il dato genetico è esplicitamente trattato come risorsa strategica al servizio degli obiettivi dello Stato. Questo approccio ha subito un'accelerazione a causa di diversi

fattori, tra cui un caso sconvolgente che ha scosso particolarmente l'opinione pubblica, ovvero la creazione non autorizzata dei primi embrioni geneticamente modificati eseguita da He Jiankui nel 2018. Questo avvenimento ha reso evidente una pericolosa falla nel sistema di supervisione statale e, per questo motivo, nel giro di pochi anni la Repubblica Popolare Cinese ha iniziato a emanare una serie di leggi che costituisce un quadro regolatorio tra i più restrittivi al mondo, in cui ogni trasferimento di dati genetici oltre confine richiede autorizzazioni specifiche e ogni collaborazione straniera passa obbligatoriamente attraverso partner cinesi approvati dallo Stato. Occorre sottolineare che dietro questa architettura di controllo non c'è solo una logica difensiva: la Cina punta anche a trasformare il proprio immenso patrimonio genetico nel motore di una nuova supremazia biotecnologica.

Quanto menzionato finora verrà ripreso alla fine del secondo capitolo attraverso una tabella che permette di individuare meglio le principali dicotomie tra i casi cinese e messicano. Il paragone tra i due paesi consente non solo di individuare le differenze nelle scelte normative e politiche, ma anche il paradosso che emerge da queste ultime: in entrambi i casi, la sovranità genetica viene dichiarata a tutela della popolazione, ma in realtà rischia di replicare o generare nuove forme di esclusione o disuguaglianza.

Il terzo ed ultimo capitolo sposta l'analisi su una dimensione più recente e per certi versi più urgente: il ruolo dell'intelligenza artificiale nella sovranità genomica. Quando il progresso tecnologico incontra la genetica, ciò che prima chiedeva anni di ricerca, diventa elaborabile in pochi istanti, aprendo scenari inediti per la diagnosi, la terapia e la prevenzione. Come verrà specificato, questa evoluzione può rappresentare una svolta o un rischio, acuendo le asimmetrie già esistenti: da un lato la Cina ha sfruttato questa opportunità creando una vera e propria strategia di dominio biotecnologico, dall'altro il Messico si trova a fare i conti con una governance che non riesce del tutto a stare al passo con questa nuova dimensione, rischiando di scivolare verso una dipendenza tecnologica che farebbe venir meno il significato di sovranità genetica.

Infine, il capitolo, così come l'intero elaborato, si chiude identificando le principali vulnerabilità emerse dall'analisi e proponendo modelli alternativi di governance. Tra questi, sono stati individuati i *data trust* – strutture in cui i dati vengono affidati a istituzioni terze indipendenti e i principi di Indigenous Data Sovereignty che possono offrire possibili risposte alla logica della chiusura. L'obiettivo finale non è eliminare ogni forma di controllo, ma superare il paradigma della sovranità genomica in favore della solidarietà genomica: una governance che sappia bilanciare protezione nazionale, diritti dei singoli individui e delle comunità, nonché la cooperazione scientifica internazionale.

CAPITOLO 1 – IL QUADRO GLOBALE DELLA GOVERNANCE GENETICA

1.1 Definizione e caratteristiche dei dati genetici

Per comprendere come i vari Stati gestiscono l'accesso e l'utilizzo dei dati genetici, è essenziale anzitutto definire il loro significato: secondo il Garante per la protezione dei dati personali (2018), essi rappresentano i dati personali di una persona fisica, contenenti le sue caratteristiche genetiche ereditarie o acquisite. Pertanto, il dato genetico non comprende solo gli esiti dei test sul DNA, ma qualsiasi informazione che, a prescindere dalla sua forma, descriva la struttura genetica di una persona o i tratti ereditari condivisi con i membri della propria famiglia.

Come osserva Taylor (2012), quando un'informazione viene registrata, su carta o in formato digitale, essa diventa "dato". Tale dato non è un elemento neutro, ma deriva da un processo di analisi precedente.

Per ricavare una nuova informazione dai dati, deve essere eseguita una nuova interpretazione applicando uno schema interpretativo diverso. Il risultato di questa analisi può poi essere nuovamente registrato e diventare, a sua volta, dato. Per questo, nella pratica quotidiana, "dato" e "informazione" spesso si sovrappongono.

È però importante mantenere la distinzione, perché mostra quanto l'interpretazione sia fondamentale per trasformare dati in informazione: i primi rappresentano il materiale per l'analisi, la seconda è il risultato di quella stessa analisi. Di conseguenza, il contesto assume una certa rilevanza: gli stessi dati, in contesti diversi, possono generare informazioni completamente differenti, con significati e conseguenze diverse per persone diverse.

Questa centralità del contesto e dell'interpretazione complica la questione di quali interessi vadano considerati quando si regolano l'accesso e l'uso dei dati genetici. Sempre più spesso, infatti, i dati genetici sono usati in contesti interpretativi molto fluidi, che cambiano nel tempo per aumentare il valore scientifico dei dati, ma che generano problematiche per quanto riguarda la protezione dei diritti e della privacy individuale. Tuttavia, quando parliamo di dati genetici, una sola ed unica definizione non basta: vi sono i dati genetici intesi nella loro forma fisica, ossia il materiale genetico analizzato direttamente, come il DNA estratto da un tessuto, i cui dati ottenuti vengono classificati come "genetici", semplicemente perché derivano da materiale genetico. Qui il passaggio da "materiale genetico" a "dato genetico" avviene quando il materiale viene preparato per l'analisi. La seconda tipologia fa riferimento ai dati che vengono denominati "genetici" perché interpretabili geneticamente, ovvero, anche se non derivano direttamente da DNA, possono essere interpretati

tramite un quadro genetico e dunque hanno un potenziale interpretativo, ovvero ciò che i dati possono rivelare su salute, predisposizioni, tratti ereditari o rischio di malattie. Un'ulteriore sfumatura di significato è attribuibile ai dati definiti "genetici" perché registrano informazioni ottenute da un'interpretazione genetica precedente.

Quindi, "dato genetico" può includere qualsiasi dato rappresentato in modo tale da poter produrre informazione genetica se interpretato con un'ottica genetica.

Se si utilizza questa definizione in senso ampio, nasce una difficoltà normativa: essa si basa sul potenziale futuro del dato, ciò che potrebbe rivelare e non sulla sua storia, ovvero come è stato generato, e questo amplia enormemente la categoria dei dati genetici.

A confronto, l'informazione genetica riguarda sia com'è fatto il DNA sia cosa può voler dire nella realtà, tra cui malattie, tratti, rischi, ecc., ma non è sempre attendibile e precisa: spesso si parla di probabilità, non di certezze.

Inoltre, come evidenziato al principio, se viene scoperto un dettaglio genetico in una persona, quell'informazione può dire qualcosa anche sui suoi parenti perché condividono lo stesso DNA. Un altro aspetto rilevante riguarda l'evoluzione della concezione del DNA dalla sua scoperta ad oggi: in passato venivano osservati gli effetti, ad esempio che una malattia fosse ereditaria prima di individuarne la base genetica; oggi, invece, spesso succede il contrario: conosciamo il DNA, ma non sempre siamo in grado di anticiparne gli effetti.

Questo rende difficile prevedere come i dati genetici di una persona verranno interpretati in futuro dagli altri, cioè medici, assicurazioni, ricercatori e così via.

Dunque i dati genetici hanno un significato molto fluido: possono riguardare più persone e acquisire nuovi significati nel tempo, e ciò crea sfide importanti per la privacy e la regolamentazione (Taylor, 2012).

Questa loro natura dinamica apre però un interrogativo più ampio: quando, da chi e in che condizioni i dati genetici acquisiscono valore? Che cosa rende così prezioso un genoma?

Rispondere a queste domande richiede di considerare non solo l'aspetto biologico del dato, bensì anche i fattori sociali, economici e politici. Come si può evincere dalla riflessione proposta da Reardon (2017), durante gli anni dell'HGP (*Human Genome Project*) – un progetto internazionale volto a sequenziare l'intero patrimonio genetico umano per identificare tutti i nostri geni e capire meglio il funzionamento del DNA – il genoma umano fu investito di un valore quasi simbolico: venne presentato come una promessa di trasformazione radicale della medicina e della società. In questo clima, la conoscenza genetica appariva capace di curare malattie, superare divisioni razziali e inaugurare una nuova era di progresso scientifico e politico. Con la fine dell'HGP e l'inizio della

fase postgenomica, tale immaginario iniziò però a incrinarsi. Come mostra l'autore, la sequenza genetica ottenuta non produceva automaticamente significato: era un corpus di dati immenso, spesso incompleto, che necessitava di tecnologie per essere interpretato e dunque, il valore del genoma non era più legato alla sua essenza biologica, ma alla capacità delle piattaforme tecnologiche di trasformare i dati grezzi in informazioni utili.

Questa crescente dipendenza dalle infrastrutture tecniche richiama anche le riflessioni di Hannah Arendt sul rapporto tra esseri umani e tecnologia. Arendt osserva che, quando le tecniche smettono di essere semplici strumenti e iniziano a sostituire l'azione umana, esse contribuiscono a erodere la stabilità del "mondo delle cose durevoli", ossia di quel quadro stabile che permette agli individui di orientarsi e di agire politicamente (Arendt, 1958, come citato in Reardon, 2017). Analogamente, il genoma umano non è più la chiave definitiva per spiegare la vita, ma un oggetto il cui valore è contingente, negoziato e situato. Ne deriva che riflettere sul valore del genoma significa anche riflettere su come governiamo i dati, su quali conoscenze riteniamo degne di essere prodotte e su quali istituzioni investiamo per costruire il futuro della ricerca scientifica.

L'economia del sequenziamento ha accentuato questa dinamica: iniziative come gli Advanced Sequencing Technology Awards del NIH (National Institutes of Health) hanno creato un vero e proprio mercato per l'innovazione nelle tecnologie di sequenziamento, accelerando i tempi e riducendo i costi. In seguito, l'arrivo di investimenti di VC (*venture capital*) ha ulteriormente alimentato la competizione tecnologica, spostando l'attenzione dai quesiti biologici fondamentali alla performance tecnologica e alla redditività.

Così, mentre durante l'HGP il valore del genoma era percepito soprattutto come conoscenza rivoluzionaria per la medicina e la scienza, nell'era postgenomica esso si trasforma in un bene economico e strategico (Reardon, 2017).

1.2 Il concetto di sovranità genomica

La trasformazione del genoma in un asset strategico, propria dell'era post genomica, ha reso centrale la questione del controllo sui dati genetici e sui processi di ricerca che li producono. Da qui nasce il concetto di sovranità genomica, che comprende tutte le strategie degli Stati volte a gestire l'uso, la circolazione e la conservazione delle informazioni genetiche generate entro i propri confini. Secondo Ruha Benjamin (2009), la sovranità genomica non può essere ridotta al semplice diritto legale di possedere i dati prodotti sul territorio nazionale. L'autrice propone una lettura più ampia della sovranità genomica. A suo avviso, non si tratta soltanto della rivendicazione di un

controllo giuridico sui dati genetici prodotti all'interno di uno Stato, ma di una risposta a dinamiche storiche di disuguaglianza che hanno caratterizzato la ricerca scientifica a livello globale. In questa prospettiva, la sovranità genomica assume i tratti di una politica scientifica post-coloniale volta a riequilibrare rapporti di potere consolidati nel tempo. Molti paesi in via di sviluppo, infatti, hanno contribuito alla ricerca soprattutto attraverso la fornitura di campioni biologici, senza beneficiare in misura equivalente dei risultati scientifici ed economici derivanti dal loro utilizzo. Campioni di sangue, tessuti e DNA raccolti in America Latina, Africa e Asia sono stati frequentemente trasferiti verso laboratori situati nei paesi più industrializzati, dove venivano analizzati e successivamente convertiti in pubblicazioni, brevetti, applicazioni terapeutiche e prestigio accademico. I principali benefici – economici, scientifici e simbolici – restavano quasi interamente a chi li produceva, mentre quelli d'origine ricevevano poco o nulla indietro. Questo meccanismo ha generato una vera e propria asimmetria strutturale, che riproduce logiche coloniali, dipendenza scientifica ed esclusione dai frutti della ricerca, alimentando disuguaglianze, violazioni di diritti e discriminazioni. Per contrastare questo flusso unidirezionale di informazioni, è proprio la sovranità genomica a presentarsi come uno strumento per restituire agli Stati e alle comunità locali la possibilità di partecipare attivamente alle decisioni scientifiche. In particolare, l'autrice sottolinea come la creazione di infrastrutture scientifiche nazionali, biobanche pubbliche e programmi di ricerca statali non rappresenti solo un progresso tecnico, ma anche un vero e proprio atto di autodeterminazione politica e culturale. Gestendo in autonomia i propri dati genetici infatti, gli Stati cercano di riaffermare la propria identità scientifica, il proprio ruolo culturale e la propria posizione nell'economia globale della conoscenza. Tuttavia, la letteratura sulla sovranità genomica, invita a considerare l'ambiguità di quest'ultima: come verrà esplicato nelle prossime pagine, da un lato essa può rappresentare uno strumento per resistere alle disuguaglianze globali nella produzione scientifica; dall'altro, rischia di creare nuove forme di esclusione, concentrando potere e controllo sui dati e sui corpi dei cittadini. Secondo Siede (2024), il caso messicano rappresenta un laboratorio emblematico della suddetta ambiguità. L'autrice mostra come la sovranità genomica, pur essendo nata per rispondere a una storia di sfruttamento scientifico, rischi di consolidare una gestione statocentrica dei dati genetici, marginalizzando le comunità e le persone direttamente coinvolte nella raccolta dei campioni. A tal proposito, sarà utile osservare la sovranità genomica nel contesto delle popolazioni indigene, poiché spesso, informazioni genetiche, sanitarie e culturali relative a queste comunità sono state raccolte e utilizzate in contesti scientifici senza il loro reale consenso o coinvolgimento. Questo utilizzo unilaterale ha generato sfiducia, esclusioni, ma anche danni simbolici, perché le decisioni sulla gestione dei dati non riflettevano i valori, le priorità e le

necessità delle comunità stesse, essendo l'approccio di ricerca occidentale e quello indigeno presentano differenze sostanziali nei loro metodi e fondamenti epistemologici. Per di più, garantire alle comunità il controllo sulla raccolta, la conservazione e l'uso dei dati significa non solo proteggerle da possibili discriminazioni o interpretazioni errate, ma anche di apportare ulteriori benefici allo Stato, così come alle comunità stesse. Per garantire un processo di ricerca più equo e rispettoso non è sufficiente il consenso informato: i membri della comunità devono avere voce sulle finalità della ricerca, sulle modalità di accesso ai dati e sulle strategie di condivisione dei benefici. In questo modo, la ricerca genetica smette di essere un processo imposto dall'alto e diventa uno strumento di empowerment e autodeterminazione, ma affinché ciò possa avvenire, è necessario avviare una collaborazione genuina tra ricercatori e comunità, basata su fiducia, dialogo e condivisione delle decisioni. L'integrazione della sovranità dei dati indigena nella governance genomica comporta un superamento della concezione esclusivamente statale della sovranità. Tale prospettiva attribuisce un ruolo attivo alle comunità indigene, riconoscendone diritti, conoscenze e tradizioni nei processi di gestione dei dati genetici (Kukutai & Taylor, 2016). La tutela di questi dati non riguarda soltanto le modalità con cui vengono conservati o utilizzati, ma investe questioni più ampie legate alla giustizia, alla rappresentanza e alla responsabilità della ricerca scientifica nei confronti delle popolazioni coinvolte (Carroll et al., 2020). Questo esempio evidenzia come la sovranità genomica possa funzionare come un ponte tra esigenze locali e sfide globali, aprendo la strada a riflessioni sulla necessità di regole condivise, poiché nessuno Stato può gestire in autonomia tutti gli aspetti legati ai dati genetici in un mondo globalizzato: come riportato da Ramanan et al. (2025), i campioni biologici e i dati genetici non sono limitati a un singolo Stato: circolano, vengono condivisi e studiati in laboratori di tutto il mondo, spesso coinvolgendo anche aziende private e collaborazioni internazionali. Questo flusso globale porta grandi opportunità, ma anche sfide complesse, perché se la sovranità genomica permette agli Stati e alle comunità locali di riappropriarsi di una voce nella ricerca, mette anche in evidenza quanto sia importante stabilire regole comuni, capaci di garantire che i dati vengano gestiti in modo etico, equo e rispettoso di tutti. In questo scenario, la regolamentazione ha l'obiettivo di stabilire standard comuni sulla raccolta, condivisione e protezione dei dati genetici. Mentre la sovranità genomica mostra il potenziale di restituire potere e controllo agli Stati e alle comunità locali, essa si inserisce in un quadro globale dove le regole internazionali sono ancora parziali, frammentarie e spesso difficili da applicare, aprendo la strada allo scenario dei vuoti normativi e agli impatti concreti sulla cooperazione scientifica e sui diritti dei soggetti coinvolti. Organismi come UNESCO, OMS e OCSE giocano un ruolo importante in questo processo, offrendo linee guida volte a stabilire principi etici condivisi,

ma come verrà analizzato successivamente, la loro efficacia pratica rimane limitata, e molti aspetti della cooperazione internazionale e della tutela dei diritti restano ancora poco regolamentati.

1.3 Regolamentazione internazionale: le linee guida di UNESCO, OMS e OCSE

In un mondo dove la tecnologia avanza rapidamente – non sempre accompagnata da un adeguato sviluppo normativo – e le implicazioni etiche, sociali e umane sono prioritarie, è essenziale far riferimento a un quadro regolatorio internazionale affinché i dati genetici possano essere gestiti in maniera adeguata. Le preoccupazioni legate ai rischi etici e sociali connessi alla raccolta e all'utilizzo dei dati genetici trovano una prima risposta nel 2003, nell'adozione da parte dell'UNESCO della *International Declaration on Human Genetic Data* (2003): non si tratta di norme vincolanti, ma di un documento storico che fornisce un terreno comune di riferimento. La Dichiarazione sottolinea come i dati genetici debbano essere trattati nel rispetto della dignità umana e dei diritti fondamentali, valori che restano centrali ogni volta che queste informazioni vengono raccolte o utilizzate (UNESCO, 2003). Il documento specifica che la raccolta dei dati genetici deve avvenire con consenso preventivo, libero, informato ed espresso, e che chi fornisce tali informazioni deve poter scegliere se essere informato o meno dei risultati ottenuti dalla ricerca: tale consenso non riguarda soltanto la procedura tecnica, ma implica che la persona sia pienamente consapevole degli scopi, dei rischi e delle conseguenze della ricerca stessa. Questo passaggio è piuttosto delicato, perché le decisioni operative incidono direttamente sulle persone coinvolte.

Inoltre, la Dichiarazione invita gli Stati a favorire comitati indipendenti e multidisciplinari, incaricati di vigilare le pratiche di raccolta e utilizzo dei dati affinché rispettino standard etici trasparenti. Un altro elemento particolarmente significativo presente nel documento riguarda la condivisione dei benefici provenienti dall'uso dei dati genetici: si afferma che quelli derivanti dall'analisi dei dati – come nuove cure, diagnosi o rafforzamento delle capacità scientifiche – dovrebbero essere condivisi non solo con i ricercatori o le istituzioni, ma anche con la società e, in particolare, con le comunità che hanno fornito campioni biologici. Infatti questo principio è stato concepito per contrastare dinamiche estrattive di sfruttamento scientifico e promuovere un'idea di equità e reciprocità tra paesi e popolazioni. In continuità con l'impostazione dell'UNESCO, negli ultimi anni l'OMS ha aggiornato e ampliato il quadro regolatorio internazionale con documenti che propongono principi etici specifici per la genomica umana contemporanea. In particolare, nel 2024 l'OMS ha pubblicato la *WHO Guideline on Human Genome Data Collection, Access, Use and Sharing* (2024) dedicata alla raccolta, all'accesso, all'uso e alla condivisione dei dati genomici

umani, elaborata con il contributo di esperti internazionali per rispondere alle sfide etiche, legali e pratiche poste dal rapido sviluppo delle tecnologie genomiche. Chi decide di partecipare a una ricerca genomica deve poter comprendere con chiarezza come e per quali finalità verranno utilizzati i propri dati. Per questo motivo, la tutela della privacy e la trasparenza informativa rappresentano due principi essenziali, mentre istituzioni e ricercatori sono chiamati a garantire adeguate misure di protezione contro eventuali utilizzi impropri o discriminatori delle informazioni genetiche. A questi obiettivi si affianca l'esigenza di ridurre gli squilibri esistenti tra paesi con differenti capacità scientifiche e tecnologiche, attraverso il rafforzamento delle competenze locali e il potenziamento delle infrastrutture dedicate alla ricerca e alla sanità. Le linee guida internazionali evidenziano inoltre l'importanza della collaborazione tra Stati, istituzioni scientifiche e altri attori coinvolti nella ricerca genomica. In questo contesto, la condivisione dei dati genomici può favorire lo sviluppo delle conoscenze scientifiche solo se accompagnata da regole chiare, adeguate garanzie per i soggetti interessati e meccanismi di controllo in grado di rafforzare la fiducia tra le parti. In tal modo, l'apertura dei dati e la tutela dei diritti non vengono considerati obiettivi contrapposti, ma elementi complementari di una ricerca responsabile (OMS, 2024). Accanto a UNESCO e OMS, anche l'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico ha contribuito al dibattito internazionale sulla governance dei dati, anche se in un contesto più ampio che riguarda la condivisione e l'accesso ai dati scientifici in generale. Sebbene non riguardi solo i dati genetici, la *Recommendation on Enhancing Access to and Sharing of Data* (2021) fornisce indicazioni preziose anche per la genomica, incoraggiando gli Stati a sviluppare politiche trasparenti e meccanismi responsabili per l'accesso e lo scambio dei dati. In particolare, le linee guida dell'OCSE sottolineano l'importanza di rendere i dati rintracciabili, accessibili, interoperabili e riutilizzabili (FAIR). L'obiettivo è favorire la circolazione della conoscenza scientifica e consentire ai ricercatori di utilizzare i dati in modo più efficace, promuovendo la collaborazione e la verifica dei risultati. Tuttavia, come già illustrato in precedenza, l'apertura dei dati non può prescindere dalla tutela della privacy e dal rispetto dei diritti delle persone coinvolte. Per questo motivo, le linee guida evidenziano anche la responsabilità di chi raccoglie e gestisce tali informazioni, chiamato a garantire procedure trasparenti e un utilizzo dei dati coerente con i principi etici che regolano la ricerca. È importante sottolineare che l'approccio dell'OCSE non riguarda solo i paesi più avanzati: incoraggia anche quelli con risorse più limitate a sviluppare capacità locali, promuovendo l'equità concreta nella scienza e nella distribuzione dei benefici della ricerca. Anche qui viene evidenziata la necessità di una cooperazione internazionale, poiché la comparabilità dei dati tra paesi è fondamentale per ottenere risultati significativi.

In questo senso, le linee guida dell'OCSE rappresentano una sorta di equilibrio tra apertura e protezione: da un lato favoriscono la condivisione e l'innovazione, dall'altro ricordano costantemente che i dati appartengono a persone reali, con diritti e sensibilità che devono essere sempre rispettati.

Nel complesso, queste linee guida internazionali costituiscono un insieme di principi condivisi, ma non assumono carattere vincolante, infatti ogni Stato resta libero di recepirle, adattarle e integrarle nel proprio ordinamento secondo esigenze normative e culturali specifiche. Ne deriva un quadro regolatorio che risulta al tempo stesso ricco di buone norme etiche e fragile nelle sue applicazioni pratiche, proprio perché privo di un meccanismo uniforme di implementazione e di un sistema globale di enforcement. Questo assetto normativo, basato prevalentemente su valori condivisi, rappresenta tuttavia il tentativo più articolato finora elaborato per governare un ambito estremamente complesso e in rapida evoluzione, aprendo la strada alle riflessioni sui vuoti normativi, sugli impatti sulla cooperazione scientifica e sulla tutela dei diritti, che saranno approfondite nei capitoli successivi.

1.4 Vuoti normativi e impatti su cooperazione e diritti umani

Negli ultimi anni i dati genetici hanno iniziato a circolare più ampiamente di quanto fosse immaginabile. Non si tratta solo di ospedali o laboratori, oggi anche aziende commerciali, test di genealogia e piattaforme digitali possono raccogliere informazioni genetiche. Questo aumento della disponibilità ha messo in luce una problematica evidente: le regole non sempre seguono il passo della tecnologia. In altre parole, esiste un vuoto normativo che può avere conseguenze importanti sia sui diritti delle persone sia sulla possibilità di collaborazione tra ricercatori. Uno dei problemi principali è che il diritto fatica a stare al passo con i progressi tecnologici perché le leggi attuali sono state create quando i dati genetici fornivano informazioni più limitate, ma in realtà oggi un singolo campione può dire molto di più, come predisposizioni a malattie, correlazioni con caratteristiche biologiche e informazioni indirette sui familiari (Ramanan et al., 2025). Pertanto, dati che sembravano innocui possono diventare sensibili o identificabili, e la protezione tradizionale non basta più. Come evidenziato nei capitoli precedenti, i dati genetici non riguardano mai solo la persona che li fornisce: parlando di DNA si coinvolge automaticamente anche la famiglia e, in alcuni casi, gruppi più grandi di popolazione. Ramanan et. al (2025) sottolineano però come le leggi attuali proteggano spesso solo l'individuo diretto, creando problemi pratici, ad esempio, il consenso

informato può essere incompleto, perché non tutti coloro che sono indirettamente coinvolti hanno voce in capitolo.

Il vuoto normativo emerge anche dalla varietà dei contesti in cui i dati genetici vengono oggi utilizzati. Le stesse informazioni possono essere raccolte per finalità cliniche, di ricerca, forensi o commerciali, ma ciascun ambito è regolato da discipline diverse, spesso non coordinate tra loro. Questo porta a una tutela dei diritti che cambia a seconda del contesto, con livelli di protezione non sempre uniformi e talvolta difficili da definire. Questa frammentazione non resta sul piano teorico. I dati genetici, infatti, possono essere utilizzati anche in modo discriminatorio, ad esempio in ambito lavorativo o assicurativo. Il vuoto normativo emerge anche dalla pluralità dei contesti in cui i dati genetici vengono utilizzati. Le stesse informazioni possono essere raccolte per finalità cliniche, di ricerca, forensi o commerciali, ma ciascun ambito è spesso disciplinato da regole differenti e non sempre coordinate. Di conseguenza, la tutela dei diritti varia in funzione del contesto d'uso, generando livelli di protezione non uniformi. Gli effetti di questa frammentazione sono tutt'altro che teorici. Le informazioni genetiche possono infatti essere utilizzate in modo discriminatorio, ad esempio in ambito lavorativo o assicurativo. Come osservano Ramanan et al. (2025), anche quando determinati utilizzi sono formalmente vietati, la mancanza di strumenti di controllo efficaci e di adeguata trasparenza può comunque lasciare spazio a pratiche scorrette. Un esempio è rappresentato dai test genetici commerciali: i dati raccolti potrebbero essere impiegati anche per finalità diverse da quelle per cui sono stati inizialmente forniti, con possibili ripercussioni su decisioni che riguardano gli interessati, senza che questi ne siano pienamente consapevoli. Questa situazione può incidere anche sul rapporto di fiducia tra cittadini e istituzioni. Chi si sottopone a un test genetico per finalità genealogiche o personali, infatti, non sempre è informato in modo chiaro sulle modalità di conservazione, condivisione o riutilizzo dei propri dati. Analogamente, anche in ambito sanitario, informazioni raccolte per specifiche finalità diagnostiche possono essere successivamente utilizzate in contesti diversi senza che il paziente abbia una reale consapevolezza di tali impieghi. La perdita di fiducia non riguarda soltanto i singoli individui, ma può avere conseguenze anche per la ricerca scientifica. La genomica contemporanea si fonda infatti sulla condivisione dei dati tra laboratori e centri di ricerca a livello internazionale; se le persone sono meno propense a partecipare agli studi o a condividere i propri dati, la qualità dei dataset può risentirne, rallentando lo sviluppo di nuove conoscenze. Per questo motivo, la tutela dei diritti individuali e il progresso della ricerca non rappresentano obiettivi in contrasto, ma aspetti strettamente connessi.

In definitiva, il vuoto normativo che caratterizza la disciplina dei dati genetici non espone soltanto gli individui a possibili discriminazioni, ma rischia anche di compromettere la fiducia necessaria per sostenere la ricerca scientifica. Da qui l'esigenza di un quadro regolatorio più organico e coerente, capace di riconoscere la specificità dei dati genetici e di bilanciare innovazione, tutela dei diritti e cooperazione scientifica internazionale (Ramanan et al., 2025). Solo in questo modo sarà possibile valorizzare il potenziale dei dati genetici senza sacrificare i diritti fondamentali delle persone.

CAPÍTULO 2 – LAS DIFERENCIAS GLOBALES EN LA GOBERNANZA GENÉTICA: MÉXICO Y CHINA ENTRE SOBERANÍA, TUTELA Y DESIGUALDADES

2.1 El caso de México: el genoma como frontera política

2.1.1 Soberanía genómica y derechos colectivos

Las problemáticas surgidas en el ámbito de las normativas internacionales destinadas a regular los recursos genómicos no han permanecido confinadas al plano teórico, sino que han encontrado expresión concreta en diversos contextos nacionales. Entre estos, México representa un caso emblemático: el anuncio del Proyecto Genoma Humano en Estados Unidos provocó un efecto dominó también en dicho Estado y se impuso como factor impulsor para la creación de una agenda sanitaria nacional sobre medicina genética. En este escenario, un grupo reducido de científicos y políticos utilizó este evento como palanca política y, a través de actividades de *lobbying*, lograron obtener importantes financiamientos públicos (Vasquez y García-Deister, 2019). Así nació el INMEGEN (Instituto Nacional de Medicina Genómica) en 2004, con el objetivo de fortalecer la salud pública mediante un estudio profundo del genoma mexicano. El horizonte principal del proyecto era mejorar las condiciones de vida de la población, así como mejorar las prácticas diagnósticas y ampliar las posibilidades terapéuticas, previniendo el riesgo de patologías con mayor incidencia en el sistema sanitario (López-Beltrán, 2011 y Vasquez y García-Deister, 2019). Sin embargo, a pesar de las promesas iniciales, el nacimiento de la medicina genómica en México fue adquiriendo progresivamente los rasgos de una iniciativa política destinada a reorientar el control sobre la producción y el uso de los conocimientos biológicos. Esta necesidad de control nace de la voluntad de evitar que el patrimonio genético nacional se convierta en objeto de un sistema unilateral, donde México correría el riesgo de quedarse como un mero proveedor de muestras para el mercado global sin un retorno efectivo, ni en términos económicos ni médicos (Schwartz Marín, 2011). Por ejemplo, algunas investigaciones genómicas, como la de Veracruz de 2007, mostraron prácticas poco éticas y fragilidades desde un punto de vista jurídico, ya que los datos de la población fueron recolectados sin consentimiento informado, aumentando el riesgo de que los investigadores extranjeros fueran acusados de explotación de muestras mexicanas (Lara, 2020, citado en Siede, 2024). La percepción de los riesgos asociados a la recolección y el uso del material genético impulsó a las autoridades y a algunos investigadores a considerar la protección del genoma mexicano como una cuestión de interés nacional y, por ello, se llegó a la creación de normativas destinadas a garantizar que la gestión de los datos genéticos estuviera bajo el estricto control del Estado. Sin embargo, antes de analizar estas medidas, resulta necesario preguntarse qué se entiende

exactamente por «genoma mexicano», ya que esta categoría no constituye una realidad biológica evidente, sino una construcción histórica y cultural. Como señala López Beltrán (2011), en México el marco interpretativo dominante siempre ha sido el mestizaje, factor principal para definir la identidad colectiva. Este no indica un grupo homogéneo, sino una población concebida como el resultado de diversas mezclas que se expresan como frecuencias y distribuciones genéticas, por lo que el mestizo se convierte en una verdadera construcción estadística, capaz de hacer la colectividad "medible". Así, la diversidad se traduce en promedios y perfiles genéticos, y la población se describe a través de frecuencias genéticas medias, no como individuos singulares. La idea del mestizo (mestizaje) sirve al Estado para unir los intereses de la política y la ciencia bajo una única identidad nacional, pero de esta manera, en realidad, se crea una división: la identidad indígena es vista como algo perteneciente al pasado, mientras que el mestizo se convierte en el único ciudadano moderno que puede beneficiarse realmente de los avances científicos, especialmente los del ámbito de la genética (Schwartz Marín, 2011).

Se puede asumir que, si el genoma es lo que define la nación, su protección se convierte en una cuestión de interés público y, por tanto, justifica su pleno control estatal.

Para traducir la vigilancia de los datos genéticos en instrumentos concretos de control y protección, el Estado mexicano ha establecido reglas claras sobre la recolección, el uso y la distribución de las muestras biológicas. Entre estas se encuentran la prohibición de exportación no autorizada de material que contenga ADN, la definición de los principios de consentimiento informado y las modalidades de gestión de los datos en el ámbito de la investigación. En este contexto, los biobancos desempeñan un papel central, ya que permiten custodiar y catalogar las muestras genéticas respetando las finalidades aprobadas y los derechos de los donantes.

2.1.2 Normas internas sobre recolección, uso y transferencia

El marco normativo mexicano sobre el material genético comprende leyes y artículos destinados a definir las modalidades de investigación, la protección de los datos y las responsabilidades de los actores involucrados. Para comprender el marco legislativo vigente, la tabla a continuación sintetiza las principales disposiciones contenidas en la Ley General de Salud y la normativa complementaria, basándose en Rojas-Martínez (2015).

Nivel de intervención	Disposición normativa	Contenido esencial	Año clave
Fundamento constitucional	Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, art. 16	Tutela de la privacidad y los datos personales	1917
Derecho a la salud e investigación biomédica	Ley General de Salud (LGS)	Derecho a la protección de la salud	1984
Investigación biomédica en sujetos humanos	Art. 100 LGS	Regulación de la experimentación en seres humanos y de la genética de poblaciones	1984 / mod. 2008
Control de la circulación del material genético	Art. 375 LGS	Autorización para la exportación de muestras que contengan ADN	1997 / mod. 2008
Transparencia administrativa	Ley Federal de Transparencia	Acceso a la información pública y tutela de los datos personales	2002
Sistema sancionatorio	Art. 461 LGS	Sanciones por exportación ilegal de material genético	2004
Regulación del empleo del material genético	Arts. 317 Bis y 317 Bis 1 LGS	Restricción del uso del material genético al propósito autorizado	2008

Protección de datos – sector privado	LFPDPPP	Disciplina del tratamiento de datos personales por sujetos privados	2010 (últ. mod. 2025)
Protección del patrimonio genómico nacional	Título V Bis, art. 103 Bis LGS	Genomic Sovereignty Act	2011
Protección de datos – sector público	LGPDPPSO	Reglas para el tratamiento de datos personales por entidades públicas	2017
Supervisión de la protección de datos personales	Abolición del INAI y reforma constitucional	Transferencia de poderes a autoridad centralizada	2024-2025
Protección de datos – sector privado	Nueva LFPDPPP	Sistema de protección de datos completamente reformado	2025

Como se desprende de la tabla, el marco normativo mexicano sobre la protección del material genético y los datos personales se ha desarrollado a lo largo de más de un siglo, desde la Constitución de 1917 hasta las reformas más recientes de 2025. En este lapso de tiempo, la protección del ADN en México se ha convertido en una cuestión de seguridad nacional: un ejemplo es el Artículo 375 de la LGS (Ley General de Salud), que establece que ninguna muestra de ADN puede salir del país sin un permiso oficial, garantizando al Estado el control constante de cada investigación realizada por entidades externas. El Artículo 461, por su parte, castiga la exportación ilegal de ADN con penas de hasta 15 años de cárcel. Este rigor demuestra que el material genético no se trata como un simple dato clínico, sino como un recurso estratégico nacional que debe protegerse contra el robo. Finalmente, el Genomic Sovereignty Act (art. 103 Bis) cierra el círculo al

definir el genoma como patrimonio de México, vinculando así la identidad biológica de los ciudadanos a la soberanía biopolítica del país.

Se desprende, por tanto, que el marco regulatorio nacional mexicano es amplio y estratificado, constituido por un sistema de leyes orientadas no solo a la regulación sanitaria y a la protección de los datos sensibles, sino también a las restricciones sobre la distribución internacional de muestras y a la tutela penal. Sin embargo, la idea de proteger la nación desde un punto de vista genómico no corresponde directamente a la protección de los sujetos involucrados, sino que puede traducirse en una centralización estatal sin garantizar una protección efectiva de las comunidades involucradas en los proyectos de investigación. Esta tensión emerge particularmente en el caso de las poblaciones indígenas, cuyas reivindicaciones de autodeterminación, gestión de sus propios datos genéticos y consentimiento colectivo plantean cuestiones que trascienden el plano estrictamente jurídico. Para comprender estos desafíos, es útil trasladarse a un plano más amplio y considerar experiencias internacionales que ofrecen modelos concretos de soberanía sobre los datos indígenas, así como herramientas aplicables también al contexto mexicano.

2.1.3 Los desafíos de los proyectos genómicos en el contexto de las comunidades indígenas

Dada la diversidad étnica y cultural de México, donde existen más de 65 grupos indígenas distintos, la adopción del modelo del mestizaje como categoría homogeneizadora de la población resulta problemática (Schwartz Marín, 2011). Los pueblos indígenas constituyen una amplia realidad global, presente en numerosos estados y caracterizada por una elevada diversidad cultural, lingüística e institucional. No se trata de grupos homogéneos, sino de colectividades distintas entre sí que se fundamentan en sistemas sociales, políticos y económicos propios. Históricamente, los procesos de colonización han incidido de forma estructural en dichos esquemas, no solo a través del colonialismo territorial, sino también con la marginalización y la apropiación de los saberes indígenas, determinando una asimetría en la producción y gestión de la información. Pero muchas de estas colectividades participan activamente en organizaciones intertribales y regionales, constituyendo formas de soberanía reconocidas también a nivel internacional, definiendo reglas colectivas de pertenencia y gestionando sus propios recursos y sistemas de conocimiento (Carroll et al., 2020). Estos últimos se distinguen de los occidentales por su enfoque holístico: la información no está separada, sino profundamente integrada en la comunidad, la vida cotidiana, las relaciones familiares y el entorno. En las poblaciones indígenas, la ciencia no está separada de la cultura y de

las prácticas sociales; por ejemplo, los conocimientos y las observaciones acumuladas a lo largo del tiempo se transmiten oralmente, de generación en generación, a través de ceremonias y enseñanzas compartidas. Esta orientación se refleja directamente también en la gestión de los datos, que no son considerados entidades neutras, sino elementos estrechamente vinculados a la cultura y a la identidad colectiva. En consecuencia, la recolección, el uso y la conservación de la información siguen criterios específicos, en relación con el territorio y el ecosistema de referencia, también centrales en la cultura indígena. Precisamente esta concepción diferente del dato entra frecuentemente en conflicto con la investigación científica contemporánea: la creciente atención por la diversidad genética ha impulsado a los investigadores a interesarse cada vez más por las comunidades indígenas, siempre consideradas relevantes por su especificidad genética y por la contribución que pueden ofrecer a la comprensión de la variabilidad humana, pero su participación en la genómica no siempre ha tenido lugar con pleno respeto o en condiciones de equidad.

En muchos casos han surgido problemáticas relacionadas con el uso de los datos y las muestras biológicas para finalidades diferentes a las acordadas inicialmente, y con la falta de alineación entre los valores de las comunidades indígenas y los de las instituciones científicas. A esto se suma una distribución desigual de la investigación, que raramente se traduce en ventajas concretas para las poblaciones involucradas, ni en términos de acceso a servicios sanitarios ni de acceso a los beneficios derivados de los estudios (Halmai et al., 2025). Un ejemplo concreto de estas problemáticas surge en la gestión de los datos sanitarios durante la pandemia de COVID-19. En Estados Unidos, particularmente en Nuevo México, los datos pertenecientes a las comunidades indígenas fueron recopilados, utilizados y difundidos por instituciones estatales, hospitales e investigadores sin una participación adecuada de las propias comunidades. Paradójicamente, mientras dicha información se compartía con actores externos, las empresas sanitarias indígenas encontraban notables dificultades para acceder a los datos necesarios para gestionar la emergencia en sus territorios. Esta asimetría contribuyó no solo a limitar el poder decisional de las comunidades respecto a una emergencia sanitaria de tal magnitud, sino también a favorecer episodios de discriminación y uso inapropiado de la información, evidenciando que el problema principal no reside tanto en la recolección de los datos como en su gestión (Carson et al., 2025). Estas problemáticas han hecho emerger progresivamente la necesidad de tutelar los derechos de las comunidades indígenas también en el ámbito de la gestión de datos. En este sentido, una referencia fundamental está representada por la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (UNDRIP, *United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples*), que proporciona un marco normativo en el que situar tanto los derechos colectivos de las comunidades

indígenas como las reivindicaciones relativas a la gestión de los datos. En particular, el artículo 3 sanciona el derecho a la autodeterminación, mientras que el artículo 19 introduce el principio del consentimiento libre, previo e informado. El artículo 31, finalmente, reconoce el derecho de los pueblos indígenas a mantener, controlar y desarrollar sus conocimientos tradicionales y sus recursos genéticos (United Nations, 2007).

Además del marco normativo, base esencial para legitimar los principios generales de los pueblos indígenas, estos últimos han adoptado también el concepto de Soberanía de Datos Indígenas (IDSov, *Indigenous Data Sovereignty*), marco fundamental que define el derecho de las comunidades indígenas a controlar, poseer y gobernar todos los datos que les conciernen. Como ya se señaló anteriormente, con "datos indígenas" se hace referencia no solo a los datos biológicos, sino también a los conocimientos tradicionales, la cultura y el territorio, constituyendo un significado mucho más amplio que la visión occidental. Precisamente por ello, los objetivos principales de la IDSov ponen el acento en la gestión equitativa de los datos, el respeto de los valores y el poder decisional sobre la información genética para garantizar el beneficio colectivo (Halmai et al., 2025). La IDSov proporciona, por tanto, un principio guía global, útil para establecer los derechos de los pueblos indígenas, aunque con ciertas limitaciones en su aplicación práctica.. Precisamente para responder a este desfase entre el nivel normativo y su implementación operativa, se desarrollan los principios CARE (*Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility, Ethics*) pensados para traducir los derechos indígenas en prácticas concretas de gestión de datos y garantizar que las investigaciones sobre datos indígenas, en particular las genéticas, respeten los valores de los pueblos indígenas. A diferencia de los modelos tradicionales, donde los datos son frecuentemente considerados propiedad del investigador, los principios CARE buscan priorizar las necesidades de la comunidad y las finalidades de la investigación, asegurando que los datos se utilicen en beneficio de los indígenas. Además, la integración con los principios FAIR (*Findable, Accessible, Interoperable, Reusable*) permite que los datos no sean solo técnicamente gestionables, sino también utilizados de manera ética (Carroll et al., 2020).

Para comprender la importancia de la soberanía genómica indígena, es útil observar también una investigación genética realizada en Nuevo México que tuvo como protagonista a la tribu Picuris Pueblo. El estudio demostró que los miembros actuales de la tribu están estrechamente emparentados con las personas que vivían hace aproximadamente 1.000 años en el yacimiento arqueológico de Chaco Canyon, en particular en Pueblo Bonito. Los investigadores compararon el ADN de 13 personas actuales del pueblo con el ADN de 16 individuos que vivieron hace 500-1500

años y encontrados en su área, y el ADN ya disponible de algunos restos humanos de Chaco Canyon. El resultado fue una fuerte correspondencia genética, confirmando científicamente las tradiciones orales de la tribu, que siempre había sostenido este vínculo. Lo que hace este estudio aún más interesante es que, a diferencia de muchos otros realizados anteriormente, este fue dirigido por el propio pueblo, que pudo ejercer el control sobre los datos genéticos y la publicación. Además, les permitió proteger Chaco Canyon, reforzando reivindicaciones culturales y políticas sobre el territorio, considerado sagrado por muchos pueblos indígenas precisamente porque aquí vivían sus antepasados (Dunham, 2025). Este aspecto innovador no sólo marca un cambio hacia una investigación más ética y colaborativa, sino que demuestra que la tradición indígena no debe ser ignorada ni considerada "inferior" por no ajustarse al método de investigación occidental, sino que debe ser respetada y valorada, porque puede revelar información que los métodos científicos tradicionales por sí solos no son capaces de captar. El caso Picuris Pueblo es un ejemplo concreto de IDSov y del concepto de autodeterminación, fundamentales para hacer valer la propia voz y los propios valores culturales durante los estudios genómicos. El problema, en efecto, no es la genética en sí, sino quién controla los datos, y solo a través de investigaciones equitativas, del consentimiento informado y de un control adecuado sobre las muestras y los datos es posible garantizar que la investigación científica no se convierta en un medio de explotación, sino en un instrumento de colaboración, capaz de integrar conocimientos diversos y producir resultados más completos e inclusivos. Mientras que en Estados Unidos este caso muestra una aplicación exitosa de soberanía indígena sobre los datos, en México este modelo tiene dificultades para emerger debido a una centralización estatal que tiende a absorber la diversidad indígena en el concepto único de "genoma mestizo". La tutela de las comunidades indígenas proporciona, por tanto, un ejemplo concreto de cómo las problemáticas relacionadas con la genética se insertan en un debate más amplio sobre la gobernanza de los datos genómicos. Es en este contexto la soberanía genética asume significados e implementaciones diferentes, según los contextos político-institucionales en que se aplica: si en algunos contextos es funcional para proteger a la población o prevenir dinámicas de explotación, en otros se manifiesta como una estrategia estatal más amplia, orientada a la seguridad nacional y al desarrollo biotecnológico. Para comprender de qué manera y por qué razones la soberanía genética asume declinaciones distintas según el contexto, es útil observar un país caracterizado por una cultura, una lengua y un sistema político y jurídico diametralmente opuestos: China.

2.2 El caso de China: el ascenso de la potencia genómica

2.2.1 Del caso He Jiankui a la centralización de control: hacia una vigilancia sistemática

Mientras que en el contexto mexicano la soberanía genómica se manifiesta como protección de la identidad y resistencia al poscolonialismo, en la República Popular China representa una estrategia geopolítica y un instrumento de control estatal, indispensable para garantizar la seguridad biosanitaria y el primado tecnológico.

Es importante subrayar que China no trata los datos genéticos como datos personales, sino como recursos estatales sujetos a controles rigurosos, transformando así la investigación genética en una cuestión de seguridad nacional, hasta el punto de que las infracciones pueden conducir a la cárcel. Este control administrativo comienza en 1998 con las primeras medidas que, aunque eran de interés principalmente burocrático y médico, sentaron las bases para lo que vendría después. En 2018, un evento en particular aceleró el endurecimiento normativo, por su impacto mediático y ético: el caso He Jiankui. La creación de los primeros embriones genéticamente modificados fuera de todo control estatal impulsó a Pekín a considerar la gestión de los datos genéticos ya no como una cuestión puramente científica, sino como un riesgo sistémico para la estabilidad nacional. Antes de este evento, y de otros, la gobernanza biológica en China se caracterizaba por cierta fragmentación y un enfoque más permisivo; sin embargo, la incapacidad del Estado para monitorear un experimento de tal envergadura evidenció una peligrosa brecha en la regulación de los recursos genéticos (Liu et al., 2024). En consecuencia, en 2019, mediante la adquisición de las HGR Regulations – donde por HGR se entienden tanto los materiales biológicos que contienen material genético como la información o los datos derivados de ellos – el gobierno central toma las riendas de la situación otorgando enormes poderes a los ministerios. A nivel operativo, esta centralización se traduce en prácticas burocráticas restrictivas gestionadas por el MOST (Ministerio de Ciencia y Tecnología), que impone rígidas limitaciones a las organizaciones o individuos no procedentes de China. A estas entidades extranjeras les está prohibido recolectar, conservar o exportar autónomamente recursos genéticos en el territorio; el acceso solo está permitido a través de una cooperación con socios chinos, como hospitales, universidades y empresas, previa aprobación del MOST y suscripción de un acuerdo de cooperación vinculante. Este sistema garantiza que cada dato generado sea obligatoriamente compartido con la parte china, asegurando que el Estado mantenga el control de los resultados finales de la investigación. Esta supervisión se extiende también a los flujos de exportación e importación: mientras que la salida física de las muestras (materiales HGR) requiere siempre una autorización explícita, la transferencia de datos digitales (información HGR) está sujeta

a evaluaciones de seguridad, de modo que el Estado se asegure de que ningún recurso abandone el país sin un control previo (Gong & Che, 2022). Se desprende, por tanto, que a través de este sistema de permisos y duras restricciones, China ha decidido nacionalizar el ADN, convirtiendo la cooperación internacional en un privilegio concedido sólo a condición de respetar los intereses de seguridad nacional, de modo que ningún descubrimiento científico abandone el país sin haber generado previamente una ventaja estratégica o tecnológica para la nación.

Sin embargo, 2020 representó un punto de inflexión global debido a la emergencia pandémica, que reavivó el debate sobre la vulnerabilidad de los sistemas sanitarios nacionales. En este escenario de crisis, China respondió acelerando su trayectoria normativa con la aprobación de la Ley de Bioseguridad en octubre del mismo año. Dicha norma integró oficialmente la gestión de los recursos genéticos en el sistema de seguridad nacional, con el objetivo de prevenir enfermedades, riesgos biosanitarios y proteger la soberanía biológica del país (Liu et al., 2024). Asimismo, el marco normativo no se agota en el ámbito puramente biológico: entre 2021 y 2022, la entrada en vigor de la Ley de Seguridad de Datos (DSL) y la Ley de Protección de la Información Personal (PIPL) completó esta estrategia de control, transformando los datos genéticos en un recurso extremadamente regulado y sustraído a la libre circulación. Mientras la DSL clasifica las informaciones HGR como "Datos Importantes" para la seguridad del Estado, imponiendo rígidos controles sobre los flujos transfronterizos, la PIPL los encuadra como "Información Personal Sensible", elevando los estándares de consentimiento y protección para los individuos (Gong & Che, 2022). De este escenario se desprende un sistema en el que el dato genético queda sometido a un doble nivel de control regulatorio, vinculado tanto a la bioseguridad como a la protección de la privacidad, reflejando un esquema de gobernanza centralizada del patrimonio genómico.

Definido el marco normativo y burocrático que regula y limita la circulación de los datos y la información HGR, es necesario examinar ahora cómo esta rígida gestión se inserta dentro de los planes estratégicos de la República Popular China, orientados a transformar su patrimonio genómico en el motor de una nueva supremacía tecnológica y médica.

2.2.2 El nuevo petróleo de la bioseguridad: la genómica como activo estratégico nacional

Para comprender plenamente la estrategia china, es necesario señalar previamente que el concepto de seguridad (*anquan*) en la República Popular difiere significativamente del occidental: mientras Occidente identifica la seguridad nacional como defensa frente a amenazas externas, la perspectiva china es decididamente más preventiva y centrada en la gobernanza interna. Desde esta óptica, la bioseguridad no solo concierne a la gestión de emergencias, sino que se erige como pilar de la estabilidad del Estado y del desarrollo a largo plazo, tal como lo establece el plan nacional para 2035. La "gobernanza preventiva" implica, por tanto, que el control de los recursos genómicos se considere una iniciativa necesaria para anticipar los riesgos y construir una barrera de seguridad nacional antes incluso de que se manifieste una crisis (Xiao et al., 2023). De lo anterior se desprende que la percepción del dato biológico cambia radicalmente. Como pone de manifiesto el reciente debate sostenido por McKibbin y Shabani (2023), el actual escenario internacional está experimentando una profunda transformación en la forma en que los datos biológicos son vistos y gestionados. En particular, el ideal de los *genomic commons*, es decir, el concepto surgido durante el Proyecto Genoma Humano según el cual el patrimonio genético global era libremente accesible para el progreso científico colectivo, está cediendo paso a una lógica de Recurso Estratégico Nacional (NSR). En este nuevo paradigma, los datos genéticos adquieren una definición que va mucho más allá de la médica, convirtiéndose en verdaderos activos por los que los estados compiten activamente. Esta transición, aunque se produce en diversos estados, es particularmente evidente en la República Popular China, donde el control del dato ya no responde a criterios de cooperación internacional, sino que sigue un modelo de independencia biotecnológica que no tiene como objetivo encontrar un equilibrio entre los derechos del individuo y las necesidades del Estado, sino que se configura como un modelo de gobernanza orientado al control estratégico de los datos genéticos. Al respecto, Chen y Song (2018) aclaran cómo la gobernanza china ha pasado a un sistema de control estatalista (*statist control*), en el que el Estado no se erige como árbitro, sino como el gestor primario que coordina los flujos de datos en función del interés público y nacional. El interés primario de China no es solo defensivo, sino de "dominio de la bioeconomía" del futuro, como se desprende del plan *Vision 2035*. En este escenario, las bases de datos genómicas chinas, entre las más extensas del mundo, funciona como "combustible" esencial para entrenar algoritmos de IA médica avanzada. Como señalan Wang et al. (2025), la investigación realizada a escala poblacional permite a China consolidar una medicina de precisión y personalizada. Poseer la exclusividad sobre dichos datos significa desarrollar fármacos y diagnósticos calibrados específicamente sobre el patrimonio genético asiático, garantizando una ventaja competitiva y una

mayor autonomía tecnológica. Este enfoque ha experimentado una aceleración especialmente en la última década: si las primeras restricciones de 1998 servían para proteger al país de la biopiratería y la explotación extranjera, hoy están orientadas a un control asertivo. Un ejemplo emblemático citado por McKibbin y Shabani (2023) es la sanción impuesta en 2018 a instituciones como el BGI Group, culpables de haber compartido datos genómicos con entidades extranjeras sin autorización; un evento que marcó el fin de la flexibilidad y que impulsó la soberanía genética. Esta evolución normativa refleja una tendencia más amplia hacia la integración de los datos genéticos en los objetivos de seguridad y desarrollo nacional. En este contexto, por tanto, como afirman Peng et al. (2025), la disciplina china de los datos biogenéticos se distingue por un enfoque que vincula la protección de los datos genéticos no solo a la tutela de la privacidad individual, sino también a la bioseguridad, la salud pública y la soberanía nacional. De hecho, las normativas sobre recursos genéticos humanos atribuyen al Estado un papel central en el control de la recolección, el uso y la transferencia transfronteriza de los datos genéticos, que son considerados relevantes para el fortalecimiento de la capacidad científica, pero también para el desarrollo tecnológico.

Lo delineado hasta aquí abre reflexiones sobre el hecho de que, al imponer restricciones severas, que van desde los rígidos controles sobre la circulación de datos hasta la obligación de licencias específicas y colaboraciones vinculantes con entidades chinas, la República Popular no solo está protegiendo un recurso, sino erigiendo nuevas "fronteras genéticas". Este clima de cierre podría tener un efecto negativo sobre la cooperación internacional, planteando interrogantes sobre una posible medicina global en un mundo dividido por soberanías biológicas restrictivas. Si el dato queda blindado dentro de la lógica de la seguridad nacional, el riesgo inminente podría ser la fragmentación del conocimiento en partes incomunicables entre sí. A continuación se examinarán en detalle las problemáticas inherentes a las colaboraciones internacionales, analizando cómo el endurecimiento normativo chino, y no solo él, está poniendo a prueba los mecanismos de reciprocidad necesarios para el progreso de la ciencia y el bienestar de los ciudadanos a nivel global.

2.2.3 La fragmentación de la cooperación científica: una comparación entre China y México

El endurecimiento normativo de Pekín no genera sólo implicaciones internas, sino que está redefiniendo la colaboración científica global. Como se señala en una investigación de Yeung para la CNN (2023), las políticas chinas sobre la gestión de los datos genéticos han generado un clima de profunda incertidumbre en la comunidad médica internacional. Muchos investigadores afirman que limitar el acceso a los datos genómicos chinos podría ralentizar el desarrollo de tratamientos para patologías difundidas en todo el mundo, ya que la exclusión de una parte tan vasta de la diversidad genética humana hace los modelos de investigación menos accesibles y menos eficaces. La transición hacia un conocimiento dividido sugiere que el dato biológico está perdiendo su naturaleza de bien común para convertirse en un recurso estratégico de interés nacional sujeto a requisitos y controles de seguridad muy rígidos (Sharma, 2023). Se asiste, por tanto, a una concreción de las ambiciones tecnológicas de la *Vision 2035* y a una nacionalización científica que recuerda, aunque de manera diferente, a la mexicana.

Sin embargo, es precisamente en la comparación entre estas dos realidades donde emergen los diferentes matices de la soberanía genética. En el modelo mexicano, la gestión del dato está marcada por una tensión interna entre dos visiones distintas: por un lado, una soberanía estatal que reivindica el control del genoma como recurso nacional contra el biocolonialismo y la explotación extranjera; por otro, una soberanía genómica indígena que exige autonomía decisional y consentimiento colectivo, chocando frecuentemente con la autoridad central. Por el contrario, el modelo chino no deja espacio para esta dialéctica interna. A diferencia de México, donde el Estado debe confrontarse con las comunidades locales, China ejerce una soberanía compacta e inamovible: en este contexto, las minorías étnicas están integradas en un sistema donde todo el patrimonio genético está categorizado como activo de propiedad exclusiva del Estado.

La diferencia fundamental reside en el origen de dicho cierre: por un lado, una soberanía "fragmentada" y frecuentemente disputada entre Estado y comunidades (México) y, por otro, una consolidación del poder bioeconómico centralizado que no deja espacio a oposiciones internas (China).

En ambos casos, la cooperación internacional se enfrenta a barreras que hacen la investigación global más fragmentada. Se desprende que esta división del conocimiento impide crear grandes bases de datos comunes, dificultando que los investigadores estudien tratamientos que funcionen para todos. El resultado es una paradoja: precisamente hoy que tendríamos la tecnología para

colaborar en cualquier lugar, el patrimonio genético humano se divide en zonas cerradas por motivos de poder o identidad. La ciencia abierta se convierte así en un objetivo cada vez más alejado de la realidad actual.

Para comprender mejor las diferencias entre estos dos modos de gestionar los datos, la tabla siguiente compara los puntos clave de los modelos mexicano y chino.

	Modelo mexicano	**Modelo chino**
Actores clave	Estado vs Comunidades Indígenas	Autoridad central (Estado-partido)
Lógica de cierre	Estado: estrategia de seguridad nacional / Comunidades Indígenas: tutela de derechos	Seguridad nacional y ventaja competitiva
Causas desencadenantes	Estado: casos de biopiratarría y explotación extranjera / Comunidades Indígenas: protección ética y reivindicación de derechos	Defensa inicial frente a la explotación extranjera y biopiratarría; posterior carrera hacia la IA, medicina de precisión y seguridad nacional
Gestión del dato	Recurso nacional disputado entre Estado y pueblos	Activo estratégico centralizado
Impacto en la cooperación	Ralentizada por objetivos estratégicos / conflictos éticos y legales	Excluida para garantizar la autonomía tecnológica y médica
Horizonte estratégico	Justicia reparativa y protección identitaria	*Vision 2035* y Bio-inteligenciac

Tanto México como China han desarrollado mecanismos normativos destinados a proteger sus patrimonios genéticos, controlando tanto la muestra biológica física como el flujo transfronterizo de datos. Sin embargo, la eficacia de estas barreras legislativas se ve hoy puesta a prueba por un profundo cambio en el sector tecnológico: el advenimiento de la inteligencia artificial. Si la soberanía genómica siempre ha sido una cuestión de permisos y restricciones, la digitalización masiva del ADN plantea interrogantes sobre la capacidad de estos marcos normativos para resistir a la desmaterialización del dato, sobre el uso y los riesgos derivados de una tecnología cada vez más avanzada; temas que serán profundizados en el próximo capítulo.

CAPITOLO 3 – L'ALGORITMO DEL DNA: IA, VULNERABILITÀ E FUTURO DELLA SOVRANITÀ GENETICA

3.1 Quando l'IA incontra la sovranità genomica: rivoluzione o rischio?

Storicamente, decifrare il genoma umano è sempre stata una sfida complessa a causa della lunghezza dei filamenti di DNA. In questo contesto, un cambiamento decisivo si è verificato con la progressiva digitalizzazione delle informazioni genetiche: l'intelligenza artificiale permette infatti un'ampia integrazione tra i dati genomici e le cartelle cliniche elettroniche negli ospedali, offrendo enormi vantaggi clinici (Vilhekar & Rawekar, 2024). Fra questi, la capacità di calcolo è uno dei più rivoluzionari: composto da circa tre miliardi di paia di basi di DNA, il genoma umano rappresenta una mole di dati talmente vasta da mettere in crisi la genetica tradizionale. Gli algoritmi invece sono in grado di superare questi limiti computazionali riuscendo a processare, incrociare e analizzare i dataset infiniti in pochissimo tempo. Inoltre, da questa capacità di calcolo deriva la medicina di precisione: grazie all'IA, i trattamenti vengono calibrati in base all'identità biologica del singolo individuo, consentendo al personale medico di selezionare protocolli terapeutici mirati che riducono i tentativi a vuoto e gli effetti collaterali. Grazie all'IA è possibile anche sviluppare la medicina predittiva e accelerare sia i tempi nella scoperta di nuovi farmaci sia nella sperimentazione scientifica volta a comprendere patologie complesse che richiederebbero anni di studio da parte dell'uomo. Infine, un altro grande vantaggio dell'IA riguarda la capacità di fare prevenzione su larga scala, tracciando la diffusione delle malattie infettive e analizzando i trend sanitari di intere popolazioni. L'insieme di questi benefici non fa progredire solo la medicina, ma trasforma la scienza in un motore fondamentale della bioeconomia globale. Spostando l'ottica sulla protezione

del patrimonio genetico nazionale, emerge come i grandi database biologici costituiscano oggi una risorsa strategica fondamentale, senza la quale sarebbero difficili i progressi tecnologici in questo settore. Di conseguenza, sul piano della sovranità genomica, il controllo dell'IA determina un enorme vantaggio competitivo: i paesi che guideranno questa transizione, non solo domineranno l'economia della salute, ma avranno il potere di stabilire gli standard normativi e le regole globali a cui tutti gli altri Stati dovranno conformarsi (Schuerger et al., 2024). Oggi è proprio la Cina a trovarsi in prima fila nella corsa alle tecnologie più avanzate: come evidenziato da Drexel (2025), Pechino si è posta degli obiettivi temporali molto precisi, tra cui superare la leadership degli Stati Uniti nel campo dell'intelligenza artificiale entro il 2030 e in quello delle biotecnologie entro il 2035. Per raggiungere questo traguardo, il governo cinese ha adottato una strategia più pragmatica rispetto a quella implementata da diversi paesi occidentali, poiché mentre i secondi investono maggiormente sullo sviluppo di un'IA teorica o generale, la Cina ha scelto di finanziare programmi di intelligenza artificiale focalizzati su scopi estremamente pratici e applicativi, tra i quali spicca proprio la ricerca sul genoma umano. Qui, come evidenziato dall'autore, il vero punto di forza della strategia cinese si basa su due fattori principali: il controllo assoluto e asimmetrico dei dati e l'assenza di barriere etiche. Per quanto riguarda il primo, data la quantità immensa di informazioni biologiche che serve per far funzionare e migliorare l'intelligenza artificiale, la Cina sfrutta il fatto che il mondo scientifico occidentale tende a condividere pubblicamente i risultati delle proprie ricerche sui database internazionali. Allo stesso tempo, però, il governo cinese blinda totalmente i dati genetici della propria popolazione, vietando – come si è visto nei capitoli precedenti – a qualsiasi soggetto straniero di accedervi o portarli fuori dai confini nazionali. L'altro elemento di accelerazione per l'IA risiede nella differenza nel modo di considerare la bioetica. Gli scienziati occidentali devono agire rispettando regole molto rigide sulla privacy e sul rispetto dei diritti umani e animali, il che rallenta i tempi della ricerca. Avendo gli obiettivi di migliorare la qualità biologica della popolazione e di monitorare quest'ultima per il primato tecnologico, la Cina, al contrario, supporta esperimenti genetici e informatici più spinti considerandoli passaggi necessari per raggiungere quanto prefissato. In definitiva, analizzando la strategia cinese emerge la stretta correlazione tra intelligenza artificiale e sovranità genetica, poiché un paese non si difende più solamente sorvegliando il DNA dei propri cittadini e controllandone la fuoriuscita, ma potenziando i dispositivi tecnologici e i programmi che leggono quei dati.

Per comprendere appieno la rilevanza strategica dell'intelligenza artificiale nel campo della biologia è utile analizzare, per contrasto, il caso del Messico. Come evidenziato da Santana e Ruh (2026), il paese possiede centri di ricerca d'avanguardia: istituzioni come l'INMEGEN o il

LANGEBIO sono pilastri scientifici in grado di guidare la medicina genomica nazionale verso il 2035. Tuttavia, ad oggi questo potenziale si scontra costantemente con una forte carenza di investimenti pubblici e con uno scarso interesse da parte della politica. Sul fronte legislativo, invece, le leggi attuali sulla tutela del genoma, risentono di una concezione ancora tradizionale: si concentrano quasi esclusivamente sulla protezione del campione biologico fisico, la tutela dei laboratori e il controllo sui campioni, senza considerare che oggi il dato genetico viaggia e si sviluppa soprattutto in formato digitale. A confermare questa mancanza di strategia sono i fatti: mentre a livello globale l'intelligenza artificiale è ormai diventata il motore indispensabile per far avanzare la genomica, in Messico l'adozione di questi strumenti è ancora frenata. Senza un piano nazionale e investimenti statali, infatti, i costi dei software bioinformatici e dei servizi digitali diventano insostenibili, isolando i laboratori locali e limitando l'uso delle nuove tecnologie a poche iniziative frammentate (Garduño, 2025). Reyes (2026) sostiene che il Messico, inoltre, sia privo di una regolamentazione nazionale sull'intelligenza artificiale, trovandosi sospeso nel complesso dilemma tra la necessità di tutelare la privacy dei cittadini e il rischio di rallentare l'innovazione dei centri di ricerca locali, qualora le leggi fossero troppo restrittive. Tenendo conto di queste due realtà – la scarsità di investimenti genomici da un lato e l'assenza di una strategia chiara sull'IA dall'altro – emerge una riflessione spontanea sul futuro del paese. Il rischio reale per il Messico sembra essere quello di scivolare in una forma di subordinazione tecnologica: senza un sostegno politico forte e senza lo sviluppo di strumenti tecnologici propri – come l'intelligenza artificiale – il paese rischia di non avere mezzi adeguati per decifrare e valorizzare il patrimonio genetico della sua popolazione. Di conseguenza, il Messico potrebbe trovarsi a dipendere dalle tecnologie delle grandi potenze straniere, depotenziando così il concetto di sovranità genomica.

3.2 Vulnerabilità, possibili scenari futuri e raccomandazioni di policy per la governance genetica

Come emerso dai casi studio relativi a Cina e Messico, l'unione tra genomica, *big data* e intelligenza artificiale sta ridimensionando il significato di dato genetico e della sovranità genetica stessa. I dati genetici, infatti, sono passati da essere informazioni sanitarie individuali ad asset strategici attraverso cui gli Stati possono rafforzare non solo le capacità scientifiche, ma anche competitività economica e potere tecnologico. In questo scenario, come già delineato precedentemente, l'intelligenza artificiale assume un ruolo centrale: la possibilità di elaborare enormi quantità di dati genomici tramite gli algoritmi aumenta il valore politico ed economico di tali informazioni e perciò spinge gli Stati a sviluppare infrastrutture e modelli di governance sempre

più orientati al controllo delle risorse biologiche e digitali. Al contempo, poiché i sistemi algoritmici apprendono dai dati su cui vengono addestrati, una base di partenza incompleta o sbilanciata rischia di tradursi in strumenti medici meno efficaci proprio per quelle comunità che la sovranità genetica dichiara di voler proteggere. In generale, i casi cinese e messicano evidenziano come la sovranità genomica venga progressivamente ridefinita non solo come protezione del patrimonio genetico nazionale, ma anche come strumento di sicurezza strategica e autonomia tecnologica. Tuttavia, la risposta politica di alcuni paesi a questa crescente centralità del dato genetico genera una serie di vulnerabilità: facendo riferimento all'analisi di Chen e Song (2018), nel caso cinese, la Repubblica Popolare costruisce la governance genomica attorno a una rigida supervisione statale, costituita da un aumento delle regolamentazioni sulla cybersicurezza, la protezione dei dati e trasferimenti transfrontalieri. Sebbene questo modello consenta allo Stato di mantenere un elevato controllo sulle risorse genetiche, esso può anche rallentare la cooperazione scientifica internazionale e creare ostacoli operativi per la ricerca transnazionale, nonché intensificare il contrasto tra protezione collettiva e diritti individuali. Questa tensione si inserisce in un quadro più ampio se si considera che la sovranità genetica nasce in molti contesti in risposta a pratiche di sfruttamento biologico, attuate da enti stranieri, soprattutto nei confronti dei paesi in via di sviluppo (Zhang, 2023). In questo scenario, l'idea di limitare l'accesso esterno ai dati genetici viene spesso presentata come una forma di autodifesa, ma come afferma Siede (2024), il ricorso a una governance fortemente centralizzata rischia di trasformare i cittadini in semplici fonti di valore biologico ed economico, senza garantire un reale coinvolgimento delle comunità interessate. Dunque il rischio è che la protezione della sovranità si trasformi in una forma di "biocolonialità interna", nella quale è lo stesso Stato a esercitare un controllo estrattivo sui dati genetici della popolazione (Zhang, 2023; Siede, 2024).

Dal punto di vista degli scenari futuri, è probabile che i dati genetici continueranno ad essere considerati risorse nazionali strategiche, favorendo la nascita di modelli di ricerca chiusi e poco interoperabili e ai quali la comunità scientifica si dovrà adeguare (McKibbin & Shabani, 2023). Allo stesso tempo, la ricerca genomica contemporanea dipende dalla cooperazione internazionale: dataset ampi e diversificati sono difficilmente ottenibili entro i confini di un singolo Stato, dunque un approccio puramente nazionalistico non appare sostenibile nel lungo periodo e rischia di compromettere il progresso scientifico (Zhang, 2023). Da ciò emerge che la vera sfida futura sarà individuare forme di governance capaci di bilanciare sicurezza nazionale, innovazione tecnologica e condivisione responsabile dei dati.

In questa prospettiva, Peng et al. (2025), propongono di ripensare il modo in cui i dati genetici vengono amministrati, abbandonando la logica della proprietà esclusiva in favore di modelli basati sulla custodia responsabile. Tra questi, i *data trust* sono strutture di governance in cui i dati vengono affidati a istituzioni terze indipendenti, con il compito di garantire un utilizzo etico, trasparente e conforme agli interessi degli individui coinvolti. In questo contesto, né gli individui, né gli Stati detengono un controllo assoluto sui dati, con la conseguente trasformazione di questi ultimi in risorse amministrate collettivamente attraverso meccanismi fiduciari e multilivello. Questo approccio risulta particolarmente rilevante, poiché compatibile con i valori giuridici e culturali del sistema cinese, ma per assicurare un'applicazione efficace è necessario rafforzare le regolamentazioni e le misure di protezione tecnologica, nonché promuovere una maggiore fiducia dei cittadini nei sistemi di governance dei dati. Ulteriori prospettive emergono dai principi di *Indigenous Data Sovereignty* e *CARE Principles* precedentemente delineati, che pongono al centro la partecipazione delle comunità indigene nei processi di ricerca e il diritto dell'autodeterminazione sui propri dati genetici. Questi approcci evidenziano la necessità di evitare che le comunità vulnerabili diventino semplici fornitori di dati, promuovendo invece una governance inclusiva e partecipativa, orientata alla distribuzione equa dei benefici (Halmai et al., 2025). In questo senso, il caso Picuris Pueblo esaminato in precedenza, dimostra come modelli di governance genetica collaborativi possano produrre risultati più equi ed efficaci sia sul piano scientifico sia su quello sociale. Il coinvolgimento diretto delle comunità nella gestione dei dati genetici e nelle decisioni relative alla ricerca ha infatti consentito non solo di confermare elementi centrali della memoria storica e culturale indigena, ma anche di rafforzare la fiducia reciproca tra ricercatori e comunità coinvolte. Tale esperienza rappresenta un esempio concreto di come la collaborazione e il controllo condiviso dei dati possano favorire una ricerca più etica ed efficace, ma anche più rispettosa delle diverse forme di conoscenza, evitando che la genomica si trasformi in uno strumento di estrazione e marginalizzazione.

In conclusione, la governance genetica racchiude problematiche giuridiche, etiche, tecnologiche e geopolitiche sempre più interconnesse che rischiano di limitare il potenziale collettivo della ricerca genomica. Alla luce delle tensioni emerse tra modelli di sovranità, esigenze di cooperazione internazionale e forme emergenti di governance condivisa dei dati, Zhang (2023) propone di superare il paradigma della sovranità genomica in favore di una logica di solidarietà genomica, fondata su collaborazione internazionale, governance responsabile e condivisione equa dei benefici. In tale prospettiva, la capacità di coordinare i dati genetici in modo da preservare la propria identità o sicurezza nazionale, ma nel pieno rispetto delle comunità, dei singoli individui e della ricerca

transnazionale, rappresenterà una delle principali sfide sanitarie, giuridiche e politiche dei prossimi anni.

CONCLUSIONI

I dati genetici dovrebbero rappresentare un patrimonio condiviso dell'umanità, capace di accelerare la ricerca medica e migliorare la vita di milioni di persone. Tuttavia, l'analisi condotta ha mostrato come questa visione si scontri con una realtà in cui il DNA è diventato oggetto di controllo, competizione e sovranità. È proprio partendo da questa contraddizione che la ricerca ha cercato di rispondere alle domande poste in apertura.

I due casi analizzati hanno mostrato come il dato genetico sia diventato strategico nel momento in cui ha smesso di appartenere solo alla medicina per entrare nella logica di strategia nazionale. In questa trasformazione si inseriscono sia il caso messicano sia quello cinese, che evidenziano come tale processo si traduca in scelte normative con effetti concreti sulla definizione di chi sia il reale "proprietario" dei dati genetici – individui, annessi familiari e comunità – e per chi vorrebbe usarli per condurre ricerche scientifiche al di là dei confini nazionali. Sul piano dei diritti individuali, la sovranità genomica rischia di ridurre le persone a semplici fornitori di dati che non sanno esattamente come verranno usati nel tempo e che potrebbero essere soggetti a discriminazioni che le leggi attuali non riescono a prevenire in modo efficace. Allo stesso tempo, alle comunità più vulnerabili, in particolare quelle indigene, non viene garantita una reale partecipazione nei processi di ricerca e il ritorno dei benefici ricavati. Se si sposta lo sguardo sul piano della cooperazione scientifica internazionale, emerge inoltre come la frammentazione normativa e le restrizioni sui trasferimenti transfrontalieri dei dati stanno producendo un effetto di chiusura che rallenta il progresso biomedico globale e rischia di accentuare le disuguaglianze tra paesi con risorse diverse. A tal proposito, sul piano tecnologico, l'intelligenza artificiale non si limita ad accompagnare questo processo, ma lo amplifica ulteriormente, poiché aumenta il valore strategico dei dati genomici e, allo stesso tempo, rende più evidenti le disuguaglianze legate alla loro distribuzione e qualità, mettendo così in discussione la stessa efficacia dei modelli di sovranità genomica nel lungo periodo.

La presente ricerca presenta alcuni limiti che è opportuno riconoscere. In primo luogo, l'analisi si concentra su due soli casi nazionali, il Messico e la Cina, che pur essendo rappresentativi di modelli distinti non esauriscono la varietà delle esperienze globali in materia di governance genomica. Di conseguenza, paesi come l'India, il Brasile e diversi Stati africani presentano dinamiche altrettanto rilevanti che meriterebbero un approfondimento dedicato. In secondo luogo, il campo è in rapida evoluzione: alcune delle normative analizzate potrebbero aver subito aggiornamenti recenti e potrebbero ulteriormente cambiare nel breve periodo. A ciò si aggiunge il

limite legato alla disponibilità complessiva delle fonti, che in alcuni casi risulta ancora ridotta per un ambito così recente e in trasformazione. Inoltre, la letteratura accademica sulla governance genetica è prevalentemente prodotta in inglese, il che introduce un ulteriore limite di tipo linguistico e può aver ristretto l'accesso alla produzione scientifica direttamente proveniente dai contesti analizzati, in particolare in lingua cinese.

I risultati di questa ricerca indicano almeno tre direzioni per approfondimenti futuri: la prima riguarda un'estensione dell'analisi comparata ad altri paesi come India e Brasile, per verificare se il paradosso della sovranità genomica identificato nei casi cinese e messicano si ripresenti anche in contesti diversi. La seconda linea di sviluppo si concentra invece sull'impatto concreto dell'intelligenza artificiale sulla governance genomica, poichè si ritiene che, con l'accelerazione delle tecnologie di sequenziamento e analisi, sarà necessario sviluppare framework normativi specificamente orientati a governare l'uso dell'IA nella ricerca genetica, garantendo al contempo inclusività e tutela dei diritti. La terza direzione riguarda infine la praticabilità dei modelli alternativi identificati in questa ricerca: *data trust*, *Indigenous Data Sovereignty*, solidarietà genomica e la possibilità di tradurli in strumenti normativi concreti applicabili a livello internazionale.

In prospettiva, la sfida più importante non è prevalentemente politica, ma piuttosto costruire un sistema di governance genomica globale capace di bilanciare la legittima esigenza degli Stati di proteggere il proprio patrimonio genetico con il diritto degli individui e delle comunità di partecipare attivamente alle decisioni che li riguardano, e con la necessità della comunità scientifica internazionale di condividere dati e conoscenze per il bene collettivo. Come suggerisce la letteratura analizzata, questo obiettivo non può essere raggiunto attraverso la logica della sovranità, che tende inevitabilmente verso la chiusura e il controllo, ma richiede un cambio di paradigma verso la solidarietà genomica: una governance fondata sulla collaborazione, sulla trasparenza e sulla condivisione equa dei benefici della ricerca.

In un mondo in cui il DNA è diventato strategico, la vera sfida è garantire che rimanga anche umano.

BIBLIOGRAFIA

Benjamin, R. (2009). A lab of their own: Genomic sovereignty as postcolonial science policy. *Policy and Society, 28*(4), 341–355. https://doi.org/10.1016/j.polsoc.2009.09.007

Carroll, S. R., Garba, I., Figueroa-Rodríguez, O. L., Holbrook, J., Lovett, R., Materechera, S., Parsons, M., Raseroka, K., Rodriguez-Lonebear, D., Rowe, R., Sara, R., Walker, J. D., Anderson, J., & Hudson, M. (2020). The CARE principles for Indigenous data governance. *Data Science Journal, 19*(1), 43. https://doi.org/10.5334/dsj-2020-043

Carson, W. O., Cordova-Marks, F. M., Jennings, L. L., & Carroll, S. R. (2025). Reaffirming Indigenous data sovereignty in New Mexico as a result of COVID-19. Frontiers in Public Health, 13, 1302655. https://doi.org/10.3389/fpubh.2025.1302655

Chen, Y., & Song, L. (2018). China: Concurring regulation of cross-border genomic data sharing for statist control and individual protection. *Human Genetics, 137*(8), 605–615. https://doi.org/10.1007/s00439-018-1903-2

Gong, J., & Che, J. (2022). China health and medical data protection (I): Human genetic resources information. *Bird & Bird*. https://www.twobirds.com/en/insights/2022/china/china-health-and-medical-data-protection-i-human-genetic-resources-information

Halmai, N. B., Taitingfong, R., Jennings, L. L., Yracheta, J., Garba, I., Lund, J. R., Curley, C. A., Claw, K. G., Taualii, M., Garrison, N. A., & Carroll, S. R. (2025). Indigenous data sovereignty in genomics and human genetics: Genomic equity and justice for Indigenous peoples. *Annual Review of Genomics and Human Genetics, 26*, 375–400. https://doi.org/10.1146/annurev-genom-022024-125543

Kukutai, T., & Taylor, J. (Eds.). (2016). *Indigenous data sovereignty: Toward an agenda*. ANU Press.

Liu, Z., Shi, J., & Xu, J. (2024). He Jiankui's unprecedented offense and worrying comeback: How the CRISPR-babies scandal reshaped the legal governance of scientific research in China. https://doi.org/10.1080/23299460.2024.2372116

López-Beltrán, C. (2011). *Genes (&) mestizos: Genómica y raza en la biomedicina mexicana*. Universidad Nacional Autónoma de México; Ficticia Editorial.

McKibbin, K., & Shabani, M. (2023). Genomic data as a national strategic resource: Implications for the genomic commons and international data sharing for biomedical research and innovation. *Journal of Law, Medicine & Ethics, 51*(2), 301–313. https://doi.org/10.1017/jme.2023.77

Organisation for Economic Co-operation and Development. (2021). *Recommendation of the Council on Enhancing Access to and Sharing of Data (OECD/LEGAL/0463)*. https://legalinstruments.oecd.org/en/instruments/OECD-LEGAL-0463

Peng, Y., Li, J., & Lei, R. (2025). From ownership to custodianship: Rethinking human biospecimens data governance in the Chinese context. *Frontiers in Genetics, 16*. https://doi.org/10.3389/fgene.2025.1621739

Ramanan, V., Vinod, R., Williams, C., Ramachandran, S., & Venkatasubramanian, S. (2025). Genetic data governance in crisis: Policy recommendations for safeguarding privacy and preventing discrimination. *Proceedings of the AAAI/ACM Conference on AI, Ethics, and Society*. https://doi.org/10.1609/aies.v8i3.36701

Reardon, J. (2017). *The postgenomic condition: Ethics, justice, and knowledge after the genome*. University of Chicago Press.

Rojas-Martínez, A. (2015). Confidentiality and data sharing: Vulnerabilities of the Mexican Genomics Sovereignty Act. *Journal of Community Genetics, 6*(3), 313–319. https://doi.org/10.1007/s12687-015-0233-5

Santana, M., & Ruh, F. (2026). Codes of tomorrow: Genomic sequencing futures in Mexico of 2035. *Journal of Futures Studies*. https://jfsdigital.org/2026-2/vol-30-no-3-march-2026/codes-of-tomorrow-genomic-sequencing-futures-in-mexico-of-2035/

Schuerger, C., Venkatram, V., & Quinn, K. (2024). *China and medical AI: Implications of big biodata for the bioeconomy*. Center for Security and Emerging Technology, Georgetown University.

Schwartz Marín, E. (2011). *Genomic sovereignty and the "Mexican genome": An ethnography of postcolonial biopolitics*(Doctoral dissertation). University of Exeter.

Siede, L. V. (2024). Una mirada de la biopolítica contemporánea: De la soberanía genómica a la governance decolonial en la experiencia mexicana. *Revista Colombiana de Bioética, 19*(1), e4458. https://doi.org/10.18270/rcb.v19i1.4458

Taylor, M. J. (2012). *Genetic data and the law: A critical perspective on privacy protection*. Cambridge University Press.

UNESCO. (2003). *International declaration on human genetic data*. https://www.unesco.org/en/legal-affairs/international-declaration-human-genetic-data?hub=387

United Nations. (2007). *United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples*. https://www.un.org/development/desa/indigenouspeoples/declaration-on-the-rights-of-indigenous-peoples.html

Vasquez, E. E., & García-Deister, V. (2019). Mexican samples, Latino DNA: The trajectory of a national genome in transnational science. *Engaging Science, Technology, and Society, 5*, 107–134. https://doi.org/10.17351/ests2019.199

Vilhekar, R. S., & Rawekar, A. (2024). Artificial intelligence in genetics. *Cureus, 16*(1), e52035. https://doi.org/10.7759/cureus.52035

Wang, M., Duan, S., Li, X., Yang, J., Yuan, H., Liu, C., & He, G. (2025). Genome-driven Chinese precision medicine: Biobank-scale genomic research as a new paradigm. *The Innovation Life, 3*(2), 100131. https://doi.org/10.59717/j.xinn-life.2025.100131

World Health Organization. (2024). *Human genome data collection, access, use and sharing: Guidance*. https://www.who.int/publications/i/item/9789240102149

Xiao, Y., Yang, X., & Deqiao, T. (2023). *China's biosafety/biosecurity concept and governance system*. China Institutes of Contemporary International Relations.

Zhang, J. Y. (2023). Commoning genomic solidarity to improve global health equality. *Cell Genomics, 3*(10), 100405. https://doi.org/10.1016/j.xgen.2023.100405

SITOGRAFIA

Drexel, B. (2025). *The AI genetics revolution is coming*. Hudson Institute. https://www.hudson.org/technology/ai-genetics-revolution-coming-bill-drexel (Consultato il 15/04/2026)

Dunham, W. (2025, May 1). DNA links modern Picuris Pueblo tribe to ancient New Mexico site. *Reuters*. https://www.reuters.com/world/us/dna-links-modern-picuris-pueblo-tribe-ancient-new-mexico-site-2025-05-01/ (Consultato il 13/01/2026)

Garduño, S. (2025, August 26). Personalized medicine: A potential ally of Mexico's health system. *Mexico Business News*. https://mexicobusiness.news/health/news/personalized-medicine-potential-ally-mexicos-health-system (Consultato il 20/03/2026)

Sharma, Y. (2023, September 11). Researchers must navigate thorny new data security laws. *University World News*. https://www.universityworldnews.com/post.php?story=20230911121720828 (Consultato il 18/03/2026)

Vega Reyes, V. M. (2026). AI regulation in Mexico: Balancing innovation and statecraft. *Mexico Business News*. https://mexicobusiness.news/cloudanddata/news/ai-regulation-mexico-balancing-innovation-and-statecraft (Consultato il 10/03/2026)

Yeung, J. (2023, August 13). China's sitting on a goldmine of genetic data – and it doesn't want to share. *CNN*. https://www.cnn.com/2023/08/11/china/china-human-genetic-resources-regulations-intl-hnk-dst/index.htm (Consultato il 26/04/2026)

RINGRAZIAMENTI

Un sincero ringraziamento al mio relatore e alla mia correlatrice per la disponibilità, la guida e l'attenzione dedicate alla stesura di questo elaborato.

Alla mia psicologa, che mi ha aiutata a trovare la luce dentro di me – la stessa luce che ho imparato, in questi anni, a non temere più di guardare. Quando sono entrata in Unicollege, lei mi scrisse: "Hai fatto tutto tu. Il merito è tutto tuo. Io ho solo evidenziato ciò che tu sei", ma questo traguardo porta anche la sua firma, frutto del magnifico lavoro che svolge con immensa dedizione ogni giorno. Grazie per avermi accompagnata nel percorso più importante: quello di scoprire chi sono davvero. Grazie per avermi dato gli strumenti per vivere con più consapevolezza, e per avermi insegnato che ogni passo, per quanto piccolo, è già un atto di coraggio e di amore verso noi stessi.

La sua presenza è stata, ed è tuttora, determinante nella mia vita.

A Marco, l'amore mio più grande. Nel mio cammino, fatto di ricerca e cambiamenti, ho incontrato te, che la vita la abiti davvero, senza mai restare fermo nello stesso punto. Sei arrivato con la tua energia curiosa, il tuo modo di guardare le cose sempre un po' più in là, e con quella voglia continua di crescere, capire, scoprire. Con te ho imparato cosa significa vivere le giornate senza dare nulla per scontato, spostandosi, cambiando prospettiva, cercando sempre qualcosa che aggiungesse senso al presente. Mi hai sostenuta e sopportata con una pazienza degna di nota, spingendomi sempre un passo oltre, anche quando io non sapevo ancora in che direzione andare. Sei rimasto accanto a me in ogni mia versione di quest'anno: quella forte, quella fragile, quella che si stava ancora scoprendo. E non hai mai smesso di scegliermi. Abbiamo attraversato insieme momenti diversi, alcuni leggeri, altri più complessi, e in ognuno di questi sei rimasto con la stessa dolcezza con cui sei entrato nella mia vita, senza mai farmi sentire sola.

Tu sei la prova che la vita, a volte, sa essere sorprendentemente generosa. E io porto con me, con gratitudine piena, la bellezza di averti al mio fianco.

Al mio faro, mio padre.

Al mio porto sicuro, mia madre.

A voi che mi avete sempre permesso di seguire la mia strada senza mai lasciarmi sola.

Mamma, ci sono persone che illuminano la strada con le parole e altre che lo fanno semplicemente restando accanto. Tu sei sempre stata entrambe. Grazie per avermi tenuta in piedi ogni volta che il terreno sembrava mancarmi sotto i piedi, per aver camminato al mio fianco quando riuscivo a vedere solo il buio. Grazie per aver creduto in ogni mia scelta, e per aver ascoltato ogni mio dubbio con una pazienza infinita, cercando insieme a me una via d'uscita anche quando sembrava non esistere. La vita ti ha chiesto più forza di quanta avrebbe dovuto chiedertene, eppure non ti sei mai lasciata spezzare. Hai trasformato ogni ferita in coraggio, e quel coraggio, senza nemmeno accorgertene, lo hai insegnato anche a me. Se oggi riesco ad affrontare ciò che mi spaventa, è perché sono cresciuta guardando te. In questo percorso mi hai sostenuta senza chiedere nulla in cambio, e la verità è che non importa quante difficoltà abbia incontrato: sapere che c'eri tu ha reso tutto più sopportabile. Perché la tua presenza è sempre stata la mia certezza più grande, quella che non mi ha mai fatto sentire davvero sola.

Babbo, io e te ci assomigliamo più di quanto le parole riescano a raccontare. Grazie per avermi insegnato che la determinazione non è ostinazione, ma la forza di continuare anche quando la strada si fa in salita. Grazie per avermi trasmesso il valore della precisione, della tenacia e dell'impegno silenzioso, quello che non cerca applausi ma lascia il segno. Mi hai insegnato che gli ostacoli non sono un motivo per fermarsi, ma un'occasione per scoprire quanto siamo capaci di resistere. E, anche quando la vita ti ha messo davanti prove più grandi di te, hai scelto di affrontarle con dignità e coraggio. In tutti questi anni ci sei sempre stato. Hai condiviso con me ogni passo di questo percorso, hai gioito dei miei successi e mi hai incoraggiata quando le cose sembravano più difficili. Anche solo con uno sguardo riuscivi a farmi capire che credevi in me, e quella fiducia è stata una delle spinte più grandi che abbia mai avuto. Grazie per avermi insegnato, ogni giorno, che la forza non si dimostra con le parole, ma con la presenza, con i gesti e con l'amore che si dona senza fare rumore.

A Martina, che mi ha affiancata durante tutto il percorso, e in particolare nei mesi della stesura. Insieme abbiamo attraversato un periodo intenso, fatto di dubbi, agitazione, scleri e piccoli traguardi conquistati passo dopo passo. Condividere con te la parte finale di questo triennio ha dato a tutto un significato diverso: ci siamo sostenute a vicenda, e anche a distanza siamo sempre riuscite a ritrovarci come punto di riferimento l'una per l'altra. Ogni giorno. In te ho trovato ascolto, comprensione e una presenza costante che ha reso più leggeri anche i momenti più complessi. E so che, al di là di tutto, quello che abbiamo costruito in questi anni resta qualcosa di vero.

A Viola, con cui condivido un legame fatto di complicità immediata, risate infinite e una somiglianza che spesso ci fa dire che siamo praticamente uguali. Con te è tutto semplice: ci capiamo, ci supportiamo e ci confidiamo senza mai sentirci fuori posto. Sei stata la mia prima amica all'università e, da allora, abbiamo condiviso tantissimi momenti che porterò sempre con me.

Insieme avete reso questi anni, indimenticabili. A voi devo una parte importante della bellezza di questo percorso. Vi auguro di riuscire a realizzare tutti i vostri sogni e di continuare a costruire una vita che vi somigli davvero, piena di ciò che vi rende felici. E spero che la nostra amicizia non finisca mai, ma continui a crescere con noi.

Ad Anna, la mia migliore amica. Quella che conosce la parte più intima di me. Con te non ho mai avuto bisogno di spiegare troppo, perché ci siamo sempre capite anche nei silenzi. In questi anni sei stata una presenza costante, anche quando la vita ci ha rese meno vicine o più distratte. Il nostro legame è rimasto lì, reale, senza forzature. Grazie per tutte le volte in cui ti sei messa in secondo piano per me, per tutte le volte che ti sei spesa senza esitazione quando avevo bisogno di aiuto. Ti ho sentita vicina anche quando non lo eravamo fisicamente, e questo per me vale più di ogni altra cosa. Dall'inizio di questo percorso, fino alla fine tu sei stata un punto di riferimento molto importante, capace di applaudirmi o consolarmi tutte le volte che è stato necessario. Sei come una sorella che la vita mi ha fatto trovare e anche se i nostri percorsi potranno dividerci, io riserverò sempre un posto per te.

A Sara, il mio animo ribelle. A tutte le nostre risate, a tutte le volte che ci siamo confidate mostrando il nostro lato più vulnerabile. Grazie per aver condiviso con me i momenti belli e per essere stata presente in tanti momenti importanti della mia vita.

Ad Agnese, Elena, Asia, Alessia e Siham, a tutte le “bimbe di relazioni”, alle mie diplomats. A voi auguro un futuro pieno di soddisfazioni, proprio come meritate. Spero di vedervi arrivare lontano, ognuna a modo suo. Grazie per questi bellissimi anni.

Ringrazio anche i miei cugini e le loro compagne per avermi supportato in questo percorso durante uno dei periodi più duri per la nostra famiglia, e colgo l’occasione per esprimere la mia gioia nell’esserci ritrovati. A volte, avvenimenti poco piacevoli, riesumano i legami più belli. A mia cognata, che mi ha vista crescere e affrontare tutte le tappe della mia vita. Grazie per la presenza e il sostegno, e per avermi sempre fatta sentire supportata e accolta.

A te, che sei molto più di un fratello.

Sei cresciuto prendendoti cura di me, facendomi da guida e, tante volte, anche da genitore. Ci sei sempre stato: nei momenti importanti, in quelli più difficili e in tutti quelli che sembravano troppo piccoli per essere ricordati, ma che hanno costruito il legame che abbiamo oggi. Due anni fa ho avuto paura di perderti. Una paura che non avevo mai conosciuto e che mi ha fatto capire quanto della mia vita porti il tuo nome. Mentre aspettavo che riaprissi gli occhi, continuavo a ripeterti una sola cosa: *"Ti prego, svegliati... mi devi mettere la corona d'alloro."* Era una promessa, ma soprattutto un modo per dirti che non riuscivo a immaginare questo giorno senza di te. Oggi quella promessa è diventata realtà. E vederti qui vale molto più di qualsiasi traguardo che potessi raggiungere. Questa corona avrà un significato speciale perché sarà tra le tue mani, le stesse mani che, per tutta la vita, mi hanno sostenuta senza che io dovessi nemmeno chiedertelo.

Infine, un grazie anche a me. Alla me di ieri, che ha resistito anche quando sembrava impossibile, e alla me di oggi, che finalmente riesce a guardarsi con la stessa gentilezza con cui ha sempre guardato gli altri.

Un pensiero alla mia piccola e dolce Lea, a cui auguro di poter crescere con la curiosità e l’amore per il sapere, e magari un giorno leggere queste righe.