

J'ACCUSE/ Quel supermercato della genetica dove si vende il feto "perfetto"

Carlo Bellieni

giovedì 31 marzo 2011

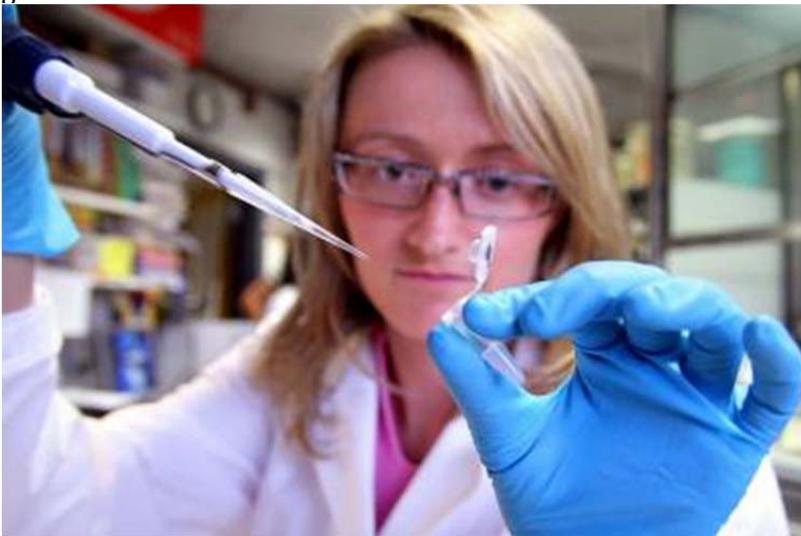


Foto Imagoeconomica

La rivista *Nature* del 20 gennaio 2011 lancia un grido d'allarme: "Siamo pronti per la inondazione di test genetici?". Infatti, tra pochi anni sarà disponibile sul mercato un nuovo metodo per eseguire la diagnosi prenatale genetica: non più quella indiretta con valore probabilistico, che si fa con le ecografie e il rilievo di alcuni parametri nel sangue materno - il cosiddetto "triplo-test" o il "quadri-test; neppure andrà più tanto l'amniocentesi, che conta i cromosomi del feto andandoli a prendere dal feto stesso proprio nel pancione materno. Basterà fare un'analisi del sangue della mamma, per sapere non la "probabilità" della malattia fetale, ma la certezza, con l'analisi delle tracce dei cromosomi fetali nel sangue materno.

Ora ci troviamo di fronte a un paradosso: gli stessi media che mai o davvero di rado hanno ammesso che l'amniocentesi porta dei gravi rischi (dieci feti ogni mille amniocentesi muoiono come effetto collaterale, scusate se è poco!), adesso sono lì a raccontarli perché non vedono l'ora di aprire a questa innovazione. Temevano forse che la gente avrebbe pensato che il gioco non valeva la candela?

E c'è un altro paradosso: la diagnosi prenatale genetica finisce per essere uno screening, cioè non una diretta richiesta dell'interessata, ma routine, quasi automatica: chi tra le donne italiane non l'ha fatta nella forma del triplo test, o della misurazione della plica nucale o dell'amniocentesi? E questo è strano, perché uno screening si fa a tutta la popolazione quando c'è una convenienza economica o sociale, cioè una convenienza per lo Stato; ma che convenienza per lo Stato c'è nell'individuare i bambini Down prima della nascita, dato che non c'è terapia e che la maggior parte finisce in aborti?

La rivista *Nature* lancia un allarme: quando non sarà più così evidente per la complicatezza delle manovre - ad esempio, come nell'amniocentesi -, che si sta facendo un'operazione eticamente delicata, cioè da discutere

approfonditamente, che marea di richieste verrà, e quali malattie verranno screenate, cioè ricercate a tappeto, con quello che qualcuno chiama “effetto retata” (*Social Science and Medicine*, novembre 2005)?

Il problema basilare si era posto anni fa, ma nessuno gli aveva dato importanza: la privacy del feto. Già, perché se di un bambino possiamo conoscere tutti i segreti genetici prima che nasca, un esito può essere che venga abortito; l'altro, che nasca e non abbia più segreti genetici, suo malgrado, cioè che il suo DNA sia pubblico, almeno ai genitori, senza che lui lo abbia richiesto. E i suoi genitori sapranno di cosa si ammalerà, e magari quali saranno le sue predisposizioni, dato che alcune sono legate proprio a tratti genetici. Vi sembra un'intromissione di poco conto, si domandano vari studiosi?

Ma anche fermandosi alle malattie, quali verranno ricercate con questo sistema? Solo quelle gravissime? E chi decide quali sono? E non pensate a come si sentiranno i malati di quelle malattie che vedono che esiste un decreto che impone di andare a cercare “quelli come loro” per non farli nascere, facendoli sentire come degli “sbagli della natura” o almeno come delle “imprudenze dei loro genitori”, comunque facendoli sentire “indesiderati”, fuori posto, dei “clandestini genetici”? Ma se invece si lascia carta bianca, dobbiamo sapere che si apre al supermercato della genetica, in cui chiunque potrà testare (ed eliminare) il figlio per ogni banale affezione, magari senza significato clinico.

Che società è quella che trasforma le donne, violentemente loro malgrado, in “sceriffi genetici”, in guardacoste che vigilano sull'accesso alla vita postnatale, respingendo gli indesiderati? Solo perché (la società) non vuole prendersi la beca di operare un'eugenetica esplicita? *Nature* spiega che questo sistema di diagnosi genetica può servire “a ridurre la sofferenza”, ma anche essere “un passo verso una regressione eugenetica”. Ma questo è il futuro. Già oggi il ricorso massiccio alla diagnosi genetica prenatale, che non serve a curare, ma a entrare nei segreti del DNA, e che finisce in aborto nella maggior parte dei casi di riscontro di anomalie, è un problema etico di non poco peso: sia per il diritto alla vita, ma anche perché quasi surclassa il diritto delle donne a scegliere, spingendole forzatamente dentro un meccanismo più forte di loro.