

La fragile privacy del genoma

L'allarme della commissione bioetica del presidente americano

Ora che la lettura del genoma (o sequenziamento del Dna) è diventata pratica abbastanza diffusa, sappiamo che le informazioni che se ne possono ricavare non realizzano certe promesse ("Se avessi a disposizione un computer abbastanza grande e la sequenza completa del Dna di un organismo, riuscirei a elaborare quell'organismo", diceva il biologo e Nobel per la Medicina Sydney Brenner. Ora la sequenza ce l'abbiamo, e gli organismi rimangono non "elaborabili"). Allo stesso tempo, però, il sequenziamento del Dna sta sollevando seri problemi etici legati all'utilizzo dei dati ottenuti per motivi medici, di ricerca, legali. La commissione presidenziale americana per lo studio delle questioni bioetiche ha appena pubblicato un rapporto che, sollecitando il rispetto di alcune regole, racconta quanto la materia sia attualmente fuori controllo. Il sequenziamento del genoma è "una lama a doppio taglio", ha detto la presidente della commissione, Amy Gutmann, anche perché chi ac-

chetta di mettere a disposizione il proprio Dna per identificare alcune predisposizioni (all'Alzheimer, al diabete, alle malattie cardiache, alla schizofrenia) deve essere adeguatamente protetto nella sua privacy. Capita invece che si ottenga di nascosto un campione di saliva da una tazza di caffè per scoprire se un individuo è predisposto a malattie neurodegenerative, e i risultati possono essere utilizzati come prova di inidoneità in casi di contenzioso nell'affidamento di un figlio, o per danneggiare professionalmente qualcuno. Garanzia del consenso informato, protezione dei dati, accesso ai dati per favorire i progressi medici: buone pratiche, per ora, largamente disattese.

