

LADRI DI GENOMA

Rubare materiale genetico è sempre più facile, e aumentano le aziende on line che analizzano i dati personali. Ma sui risultati è polemica

DI ROBERTO VILLA



Nelle foto qui sopra: la mappatura di un Dna

Non c'è modo di non lasciare tracce. Ogni volta che dormiamo in un letto, indossiamo un cappello o biancheria intima, mastichiamo chewing-gum o beviamo un caffè o un bicchiere d'acqua, seminiamo informazioni che chiunque può utilizzare per sapere su di noi cose che noi stessi invece neppure immaginiamo. Pensate di non aver niente da nascondere e che nessuno potrebbe interessarsi al vostro Dna? Errore. A sottrarre una tazzina al bar o a recuperare materiale dal cestino del bagno potrebbe essere un nuovo amore che vuole sapere quanto investire sulla vostra storia, o l'addetto al personale che deve decidere se assegnarvi un posto di responsabilità. O chiunque altro possa essere interessato a sapere quanto rischiate di soccombere a un infarto prima del tempo o di finire la nostra vita con l'Alzheimer. Che fosse teoricamente possibile ottenere

queste informazioni lo sanno tutti coloro che seguono le fiction televisive: ma che chiunque può procurarsele, con una spesa di poco superiore a 2 mila euro, lo ha dimostrato una coppia di giornalisti della rivista "New Scientist", Peter Aldhous e Michael Reilly: il primo si è messo nella parte della vittima, bevendo da un bicchiere, il secondo ha provato concretamente che cosa un pirata del genoma avrebbe potuto fare con questo oggetto tra le mani.

«Nella maggior parte dei paesi, come in Italia, è proibito effettuare queste indagini al di fuori di un contesto giudiziario e senza il consenso di tutti i soggetti coinvolti», precisa Amedeo Santosuoso, consigliere di Corte d'Appello al Tribunale di Milano. In Rete tuttavia ci sono molti siti che offrono un listino dettagliato, con le modalità di raccolta del ma-

teriale e il costo relativo a ogni tipo di campione, dai cerotti ai mozziconi di sigaretta, dalle unghie tagliate alle gomme da masticare; per non parlare di tessuti macchiati di sperma o sangue, o dei classici capelli, che i protagonisti delle fiction utilizzano per accertare paternità dubbie.

Per paternità o infedeltà non è necessario analizzare tutto il Dna, né dare informazioni sulla predisposizione a questa o quella malattia, ma soltanto di cercare la corrispondenza tra un campione biologico e il suo legittimo proprietario. Per far questo basta cercare brevi sequenze di Dna chiamate short tandem repeats (Str), che come impronte digitali genetiche cambiano moltissimo da individuo a individuo, e sono quindi lo strumento ideale per identificare una persona o accertare se due sono parenti.

Altro è invece scoprire, all'insaputa del diretto interessato, se un individuo è predisposto a certe forme di cancro o ha probabilità superiori alla media di andare incontro a un morbo di Parkinson o a una demenza negli anni a venire. Perché i test possono andare a cercare la predisposizione a malattie come l'Alzheimer, la celiachia, il Crohn, l'artrite reumatoide, il diabete e alcuni tumori.

«L'esame di per sé è abbastanza semplice: basta mettere il campione biologico su un apposito chip che esamina le caratteristiche del Dna di quell'individuo in alcuni punti pre-stabiliti. In questo caso non si tratta di cercare mutazioni direttamente responsabili di una malattia ereditaria, come nel caso della fibrosi cistica o della talassemia, ma solo varianti del Dna di per sé non patologiche, ma che in maniera statistica sembrano essere associate a un maggior rischio per quella condizione», spiega Giuseppe Novelli, professore di genetica medica all'università Tor Vergata di Roma: «In altre parole, si ritiene ▶

Il prezzo dell'infedeltà

Quanto costano in dollari le analisi del Dna on line

Analisi di campione sospetto	150
Campione di confronto per l'identificazione (per esempio del legittimo coniuge)	65
Cerotti, tamponi e tessuti sporchi di sangue	90
2-4 mozziconi di sigaretta	90
Cappelli, bandane o biancheria intima	90
Chewing-gum (meglio se senza zucchero)	110
6-10 capelli (meglio se strappati, da spazzola o pettine potrebbero non funzionare perché senza radice o follicolo)	100
Unghie (meglio se appena tagliate)	100
Rasoio	90
Sperma	100
Spazzolino da denti	110
Stuzzicadenti	75
Fazzoletto di stoffa o di carta usato	90

Il Dna è finito nella Rete

Farsi fare l'oroscopo genetico via Internet non basta più. E le principali società di analisi del genoma on line hanno creato social network tipo Facebook, su cui chi ha effettuato il test può mettere in comune con familiari ed estranei i propri risultati. La pratica ha messo in allarme gli esperti di bioetica dell'Università di Stanford, che hanno espresso le loro perplessità su un numero speciale dell'"American Journal of Bioethics": «La particolarità delle informazioni genetiche, rispetto ad altre, è che sono caratteristiche dell'individuo ma contemporaneamente sono condivise, in percentuale via via decrescente, anche dai familiari più o meno stretti», dice Sandra Soo-Jin Lee, senior research scholar al Center for Biomedical Ethics dell'università californiana. Ossia, anche se si riconosce al singolo il diritto di rendere note le sue caratteristiche genetiche, comprese quelle che oggi possono sembrare insignificanti ma di cui si potrebbero scoprire in futuro implicazioni rilevanti, non è detto che fratelli, figli e nipoti condividano lo stesso entusiasmo per questo esibizionismo cibernetico.

La questione è stata recentemente sollevata anche da una ragazza islandese, che ha fatto causa al governo e alla Decode genetics per impedire che i dati genetici del padre defunto, da lei condivisi al 50 per cento, entrassero nel grande data base che l'azienda ha costituito con le informazioni di tutti gli abitanti della piccola isola dell'Atlantico. «A ben guardare, tutti abbiamo in comune del Dna, perché tutti deriviamo da un unico antenato», commenta il consigliere di Corte d'Appello al Tribunale di Milano Amedeo Santosuosso: «I paletti vanno messi, ma devono riguardare solo i parenti di primo grado, a cui andrebbe chiesta l'autorizzazione prima di rendere pubblici i dati. La questione che psicologi e sociologi dovrebbero indagare piuttosto è un'altra: da dove viene questo desiderio di mettere in mostra informazioni così?».

che, sui grandi numeri, alcune di queste varianti, dette single nucleotide polymorphisms, in sigla Snps, siano più frequenti tra coloro che si ammalano, ma ciò non significa che il singolo sicuramente svilupperà quella patologia».

Ignare o incuranti di questi limiti, sono sempre di più le persone secondo cui conoscere se stessi, nel Terzo millennio, significa regolare e regalarsi, per alcune centinaia di dollari, questo sguardo sul proprio futuro che si può richiedere a diverse aziende via Internet.

La prima a fornire questo servizio è stata 23andMe, affiliata di Google, subito seguita dall'islandese DecodeMe e dalle statunitensi Navigenics e Knome: in genere viene inviato un kit che consente di raccogliere il proprio materiale genetico attraverso un campione di saliva o un tamponcino da strisciare sulla superficie interna della guancia, da rinviare all'azienda che lo dovrà esaminare. Il tutto semplicemente per posta.

Estorcere le medesime informazioni a partire dal materiale lasciato da una vittima igna-

ra è meno facile, ma non impossibile. Una volta ottenuta quella che potremmo chiamare l'impronta genetica (bicchiere da cui ha bevuto la vittima, ad esempio, o indumenti con materiale organico) la si può inviare a un'azienda, sempre reperibile on line, che estragga il materiale biologico dal bicchiere o dal residuo organico. E dopo poche settimane arriva a casa la fialetta contenente il materiale genetico della persona a cui appartiene. Il Dna che si riesce a raccogliere in questo modo è però troppo esiguo per essere esaminato: un altro laboratorio, di quelli che normalmente lo fanno per gli scienziati, può moltiplicarlo e analizzarlo.

Con il Dna della persona a cui hanno rubato le impronte genetiche i ladri del genoma possono rivolgersi a una delle tre più impor-

Dall'Italia agli Stati Uniti ecco cosa prevede la legge

Italia

In Italia non esiste una legislazione ad hoc, che esplicitamente impedisca di far analizzare il Dna altrui. «Ma non occorre una nuova legge per ogni situazione», obietta Amedeo Santosuosso, consigliere della Corte d'Appello di Milano: «Chiunque facesse una cosa del genere senza il consenso del diretto interessato violerebbe

la normativa già vigente sulla privacy, trattando senza autorizzazione i dati personali altrui, in concorso con l'azienda che concretamente effettua l'analisi. Solo se il fenomeno dovesse davvero diffondersi e aggravarsi sarebbe il caso di pensare a una legge specifica, con un aggravio delle pene».

Gran Bretagna

È l'unico paese in cui

a tutt'oggi esiste una specifica legge al riguardo. Dal settembre del 2006, infatti, nel Regno Unito è in vigore lo Human Tissue Act, in base al quale è reato appropriarsi di materiale proveniente dal corpo umano con l'intento di analizzarlo senza il consenso del diretto interessato. Non ci sono ancora state condanne, ma per i trasgressori la pena prevista è una multa e la

reclusione fino a tre anni. A spingere l'acceleratore dei parlamentari britannici, in anticipo sui colleghi del resto del mondo potrebbero essere state le questioni dinastiche e il timore di altri scandali a corte: nel 2002 infatti si era detto che qualcuno fosse intenzionato a impossessarsi di alcuni capelli del principe Harry per verificare se non fosse in realtà figlio di James

Hewitt, amante della principessa Diana.

Australia

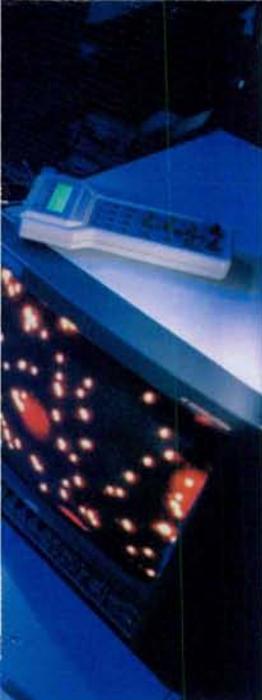
Anche l'Australia sta prendendo in considerazione una legge analoga a quella britannica, con una pena massima di due anni di reclusione.

Germania

I parlamentari tedeschi stanno discutendo l'opportunità di rendere



Foto pagine 170-171: W. Whitehead - Corbis, T. Horowitz - Corbis. Pagine 172-173: Spt - Contrasto (3)



Nelle foto: tre laboratori dove si svolgono ricerche sul Dna

tanti società di analisi del genoma on line: 23andMe, Navigenics e deCODEme. Le prime due chiedono un campione di saliva, deCODEme invia tamponcini da strisciare all'interno della guancia. Su uno di questi i pirati possono mettere il Dna di chicchessia basta che, nel mandarlo all'azienda, dicano che è il loro: giacché deCODEonline richiede che chi sottopone il materiale sia legalmente autorizzato a farlo. Non solo: anche i dati grezzi forniti dal laboratorio

che analizza il campione possono essere interpretati usando un programma chiamato Promethease, che si può scaricare liberamente dal sito www.SNPedia.com.

Ma dopo tutta questa fatica on line, che attendibilità hanno i risultati delle analisi? Non molta, a giudicare dall'inchiesta del "New Scientists" che ha confrontato i risultati delle indagini on line con quelli ottenuti da 23andMe alla luce del sole con un campione di saliva del giornalista. Le conclusioni sono state sconcertanti: «Uno diceva che il rischio di sviluppare una malattia della pelle come la psoriasi era molto alto e un altro che era molto basso», racconta il diretto interessato: «Ma ancora più discordanti sono state le previsioni sul rischio di Alzheimer: mentre 23andMe non fornisce questa infor-

mazione, l'analisi del materiale proveniente dal bicchiere e interpretata col programma scaricato da Internet mi attribuiva un rischio di circa 20 volte superiore alla media, mentre quella di deCODEme sosteneva che le mie probabilità sono solo il doppio del normale, pari a quelle di una persona di origine europea su cinque».

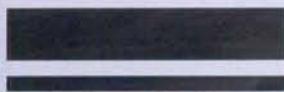
«Questa è un'altra conferma della scarsa attendibilità di esami effettuati in questo modo e a questo scopo», commenta Novelli: «Oltre ai limiti tecnici legati alla raccolta del materiale, comunque non esiste un genoma del tutto sano. A parte che la conoscenza dell'albero genealogico, e quindi dei casi di malattia in famiglia, ha un impatto doppio rispetto alle informazioni di un test genetico fatto alla cieca in questo modo, nessuno può dire di non essere portatore di nessuna predisposizione a questa o quella condizione. Ci si dimentica poi che esistono anche i geni

protettivi, che possono controbilanciare l'effetto di quei pochi finora noti che favoriscono la comparsa delle malattie, e soprattutto che i geni sono importanti, ma non sono tutto e, per le condizioni più frequenti, quel che alla fine determinerà il nostro stato di salute è soprattutto lo stile di vita».

Non solo: «Oltre che poco attendibile dal punto di vista scientifico», interviene Giovanni Boniolo, professore di filosofia della scienza dell'Università degli Studi di Milano, «non esiste argomento etico che possa giustificare il comportamento di chi si appropria indebitamente del materiale genetico altrui per ottenerne informazioni. In un contesto globale, in cui i dati viaggiano on line, le leggi a livello nazionale non bastano più. Occorre una legislazione a livello internazionale che intervenga soprattutto sulle aziende che forniscono questi servizi perché effettuino controlli più severi». ■



Si può rubare il genoma per provare un tradimento o scoprire di cosa ci ammaleremo



illegali i test genetici effettuati senza il contesto dell'interessato. A sollevare il problema è stata una lunga battaglia legale condotta da un uomo che rivendicava la paternità di un bambino sulla base di un'analisi del Dna condotta su un chewing-gum masticato dal piccolo. Inizialmente la prova è stata accettata, ma alla fine dell'iter giudiziario la Corte suprema federale e quella

costituzionale l'hanno considerata inammissibile.

Usa

Negli Stati Uniti, dopo 13 anni di dibattiti, l'anno scorso è stato approvato il "Genetic Information Nondiscrimination Act", spesso citato con l'acronimo GINA, che impedisce in ogni caso l'uso dei dati genetici personali come criterio discriminatorio nel mondo

del lavoro e delle assicurazioni. Ciò dovrebbe per lo meno limitare i danni materiali del furto del genoma, mentre per quanto riguarda l'atto in sé, non esiste una legge federale unitaria. I veri pionieri dal punto di vista normativo sono comunque stati i legislatori dello Stato di New York, che già nel 1996 avevano dichiarato illegale effettuare senza consenso test genetici sui residenti e

renderne noti i risultati. Negli ultimi cinque anni il Department of Health dello Stato di New York ha scritto ad almeno una ventina di aziende che effettuano test genetici di paternità e infedeltà, ricordando loro che la procedura, per quanto riguarda i cittadini

newyorchesi, può essere richiesta solo da chi ha titolo per farlo, medici o autorità giudiziaria. Ma a tutt'oggi non si registrano procedimenti giudiziari a carico dei trasgressori.

