

# UNA GIURIA SUI TEST GENETICI

di ROBERTO SATOLLI

**Q**uindici giorni fa a Verona una giuria di cittadini ha risposto alla domanda: «Il Servizio sanitario deve o no organizzare uno screening nella popolazione per individuare persone sane che potrebbero avere figli malati di fibrosi cistica?». La risposta è stata «sì», ma la portata dell'avvenimento può andare molto oltre il caso specifico, con implicazioni per il futuro di tutto il settore della salute e per la democrazia in generale. La mutazione per la fibrosi cistica è molto diffusa (una persona su 25), ma la malattia, che limita gravemente la vita, si manifesta solo se si eredita un gene mutato da entrambi i genitori. Perciò sinora il test per individuarla viene offerto solo a chi ha già casi in famiglia. Nella zona di Padova e dintorni, però, da alcuni anni i ginecologi incoraggiano tutte le coppie in età di avere figli a fare il test: l'invito viene accolto da



**A Verona  
i cittadini hanno  
votato sullo  
screening per  
la fibrosi cistica**

decine di migliaia di coppie, col risultato che in quell'area i neonati con fibrosi cistica stanno sparendo. In sostanza i cittadini si stanno esprimendo a favore dello screening «con i piedi», come si dice.

Di qui l'idea della giuria, uno strumento di democrazia deliberativa dove non si vota «con le mani» (che sarebbe

improprio, in assenza di rappresentatività), ma si cerca di raggiungere una posizione unanime in vista del bene collettivo. L'esperimento, organizzato da Partecipasalute ([www.partecipasalute.it](http://www.partecipasalute.it)) con un finanziamento della Fondazione fibrosi cistica, ha dimostrato che anche nel campo della medicina, e su argomenti astrusi e delicati come quello dei test genetici, si possono prendere decisioni ponderate, purché l'informazione ricevuta dai cittadini sia completa, onesta e veritiera.

Le scelte nel campo della salute pubblica hanno ricadute così rilevanti sull'esistenza di milioni di cittadini, che non possono essere lasciate ai soli esperti e amministratori. Occorre trovare nuove strade efficaci, e la democrazia deliberativa in questo ambito può essere una soluzione. Alla politica «vera» passa ora la palla per utilizzarla al meglio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA