

Dal «ritratto» genetico informazioni fuori controllo

L'ultima novità sui test predittivi dice che in futuro, forse, si potrà riconoscere e misurare il rischio di sviluppare un tumore ematologico con un semplice prelievo di sangue. Secondo due istituti di ricerca statunitensi sarebbe possibile riconoscere nel Dna di persone in salute una serie di mutazioni genetiche che definiscono uno stato di "pre-cancro". L'individuo è sano, ma, in presenza di specifici difetti genetici, il suo rischio di ammalarsi negli anni a venire è fino a 10 volte maggiore. In questa scoperta, come ogni volta che si parla di analisi genomiche, le parole chiave da tenere ben presenti sono "individui sani" e "rischio". Senza questi paletti è inevitabile che chiunque si sottoponga a test genetici senza l'intermediazione di un consulto professionale, pur in buona salute possa finire per considerarsi malato e prendere decisioni azzardate. Il crescente diffondersi di screening a costi accessibili aumenta esponenzialmente il numero di persone che vi si sottopone, ponendo una serie di nuove criticità in termini di comunicazione e gestione dei risultati, accesso alle informazioni personali e prevenzione. A queste problematiche cercherà di dare risposta oggi a Roma il convegno «Le nuove sfide della genomica in medicina. Tra etica, privacy e *public health*». Il seminario di studi promosso dall'Associazione Scienza & Vita, vede confrontarsi tre esperti: Giuseppe Novelli, rettore dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata e ordinario di Genetica medica, Walter Ricciardi, direttore del Dipartimento di Sanità pubblica dell'Università Cattolica-Policlinico Gemelli di Roma, direttore dell'Osservatorio nazionale per la salute nelle Regioni italiane, e Domenico Coviello, copresidente nazionale di Scienza & Vita e genetista all'Ospedale Galliera di Genova.

Perché un convegno sulla genomica? «Anzitutto lo studio di questo settore ha avuto uno sviluppo esponenziale, traducendosi in una rapida possibilità di cambiamenti a livello di assistenza sanitaria – spiega **Domenico Coviello** –. Inoltre essere coscienti delle possibilità nel progresso della medicina non ci fa ignorare le

problematiche che queste nuove tecnologie comportano». «La genomica in sanità pubblica è il modo con cui la comunità scientifica e politica si confrontano con i dati genetici – commenta **Walter Ricciardi** –. È un problema affrontato solo di recente dalla comunità scientifica: su questi aspetti è al lavoro un coordinamento mondiale. È necessario che decisori politici, scienziati e cittadini si uniscano per riflettere sulle modalità con cui affrontare e risolvere complicazioni di carattere legale e diagnostico».

«Le grandi quantità di informazioni che si possono ricavare dal nostro genoma vanno gestite in modo appropriato – prosegue Coviello – affinché chi si sottopone a questi esami non ne venga danneggiato, sia per la violazione della privacy sia per l'impatto di notizie inattese che influiscono sulla percezione della propria salute». Anche Ricciardi evidenzia le incognite derivanti dall'uso approssimativo di questi strumenti: «Da un lato, con la decrittazione del genoma, assistiamo a un'enorme

innovazione scientifica, ma allo stesso tempo la mole di informazioni ottenute può avere effetti devastanti sulle persone. La deregulation dei test genetici negli Stati Uniti ha visto casi di suicidio dopo la predizione del possibile sviluppo futuro di una patologia».

Problemi amplificati quando si parla di analisi sul feto: è solo di pochi giorni fa l'allarme lanciato dai medici della Clinica Mangiagalli di Milano alle prese con genitori di figli sani ma terrorizzati dagli esiti dei test genetici. «L'utilizzo indiscriminato di ciò che la tecnologia può offrire sta cambiando la concezione dell'uomo, rendendolo

oggetto – sottolinea Coviello –. In diagnosi prenatale le coppie si trovano impreparate a gestire risultati che spesso parlano solo di "rischio aumentato" di sviluppare una malattia, non della manifestazione certa di una patologia». Infine, non va sottovalutato l'utilizzo improprio di dati personali: che fine fanno le nostre informazioni genetiche, e chi, e perché, vi può avere accesso? «In assenza di un processo ben organizzato sono inevitabili le fughe in avanti di aziende e assicurazioni – conclude Ricciardi –, e i pericoli diverranno tanto più concreti quanto più aumenteranno disponibilità e accesso a questi test».

Emanuela Vinai

*Test per
mappare
il genoma
e prevedere
quante
probabilità
abbiamo
di sviluppare
malattie gravi;
diagnostica
prenatale
senza freni;
caccia al difetto
nel Dna
Il crescente
ricorso a
tecniche per
identificare
gli individui
a rischio senza
sapere come
gestire i dati
raccolti solleva
questioni etiche
Oggi il punto
in un convegno
di Scienza &
Vita a Roma*

