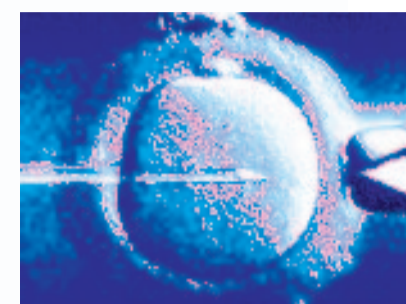




Cercasi Dna di anima gemella



di Sylvie Coyaud

L'attivismo dei «professionisti della bioetica», spiega qui Gilberto Corbellini, rischia di intralciare le applicazioni della genomica alla medicina. Per ora non intralcia pratiche che ricordano molto la cartomanzia. Dispiace che per vent'anni di Spoleto Scienza, la fondazione Sigma-tau abbia organizzato un dibattito di buon livello intellettuale invece di invitare Eric Holz, titolare della Scientific Match (match nel senso di "accoppiamento") un'azienda del gruppo Love Sciences. Holz ci avrebbe aggiornati sui progressi grazie ai quali sequenze di Dna stanno soppiantando i fondi di caffè. In cambio di 1.995 dollari, i clienti ricevono un kit con il quale prelevano un campione di saliva e un questionario su educazione, reddito, hobby eccetera, da rispedito in sede. Da un confronto tra le sequenze del campione e altre del proprio data-base, la ditta estrae l'anima gemella che garantisce "una vita sessuale più soddisfacente" e figli più sani nel caso di match durevole.

Persa l'occasione di farci conoscere meglio l'inventore della genomanzia, l'anno prossimo Spoleto-Scienza

L'impazienza del business anticipa i tempi più lunghi delle ricerche. C'è chi vende l'identikit genetico del compagno ideale e chi legge nella mente

potrebbe ricuperare invitando Marco Iacoboni dell'università della California (autore di Neuroni specchio per Bollati Boringhieri). Pioniere del neuromarketing, nel 2006 aveva individuato le aree cerebrali e, a suo parere, le emozioni che motivano certi acquisti, in uno studio fatto per conto, e insieme a dirigenti, della Fkf, «azienda high-tech di business intelligence di prossima generazione» - citiamo dal sito www.fkfappliedresearch.com - che «vende ricerche basate su imaging cerebrale» con cui «guarda nella mente dei consumatori».

Nel 2007, Iacoboni & Co. hanno scoperto le preferenze inconse degli elettori indecisi tra i vari candidati alla presidenza degli Stati Uniti e le hanno pubblicate sul «New York Times», suscitando proteste di molti neuroscienziati, e un editoriale indignato di «Nature». Sull'ultimo numero di «Atlantic», Iacoboni legge l'inconscio di Jeffrey Goldberg. Il giornalista, ebreo, teme per la sorte d'Israele, eppure Mahmud Ahmadinejad gli lascia indifferente l'amigdala, sede della paura, e gli attiva lo striato ventrale, sede della gratificazione. Il neuromarketing riesce lo stesso a inventare un'interpretazione che i lettori interessati troveranno, insieme ai commenti spiritosi che si merita, sul blog di etica delle neuroscienze e diritto <http://kolber.typepad.com>.

deCODE Genetics offre per meno di mille dollari (8985) la scansione di oltre un milione di varianti del genoma individuale e un calcolo aggiornato del rischio genetico personale per 18 gravi malattie. Anche 23andMe e Se-qWright offrono servizi analoghi a un prezzo praticamente equivalente. Chiunque può pagare online, e riceverà un kit con cui raccogliere semplicemente del materiale biologico personale da inviare per estrarre il Dna. È ancora un po' costoso (350mila dollari) farsi sequenziare completamente il genoma.

Ma Archon Genomics ha lanciato un concorso ("X Prize") che prevede un premio di 10 milioni di dollari al primo team che sequenzierà 100 genomi umani in 10 giorni. All'attuale tasso di innovazione delle tecnologie di sequenziamento, si prevede che tra 5 anni il sequenziamento dell'intero genoma individuale costerà mille dollari, e a quel punto la genotipizzazione personale per le principali malattie genetiche avrà un costo dell'ordine di 50 dollari. Insomma, 50 euro e forse anche meno si può stimare che, da qui a pochi anni, sarà il costo di un esame genomico. Un banale esame clinico automatizzato consentirà presto di sapere quali varianti geniche sono responsabili della particolare forma di ipertensione, di diabete, di tumore, di disturbo bipolare che manifesta ogni singolo paziente, nonché quali geni controllano le sue risposte ai farmaci, e quindi prescrivere un trattamento e dei consigli personalizzati. Facendo risparmiare alla sanità pubblica tempo e denaro.

Come mai se la prospettiva appare così allettante, non si procede più rapidamente con gli investimenti e la ricerca? Perché quando si parla di ricerca genetica ci sono quelli che subito "mettono mano alla pistola". Sia che si tratti di modificare geneticamente delle piante, sia che si tratti di raccogliere informazioni genetiche attraverso l'analisi genomica dei materiali biologici a disposizione dai clinici e dai ricercatori, o conservati nelle biobanche.

Probabilmente oggi il principale ostacolo all'avanzamento delle conoscenze di interesse medico che potrebbero essere ricavate dall'applicazione delle tecnologie genomiche, è l'eccesso di tutela della privacy che si è diffuso, per evidenti convenienze politiche, nei Paesi occidentali, e che si è caratterizzata essenzialmente attraverso il carattere inquisitorio e proibizionistico dei controlli esercitati sui ricercatori. Paradossalmente, la dottrina del consenso informato, che tanto ha contribuito a emancipare i pazienti dal paternalismo medico, oggi sta diventando il principale ostacolo che i pazienti stessi, ispirati da professionisti della bioetica e della biopolitica che cercano così di esercitare un fittizio potere di interdizione nei riguardi della ricerca scientifica, creano contro il proprio interesse sanitario.

Alcuni ricercatori e bioeticisti stanno lanciando l'allarme circa le conseguenze indesiderate che alla lunga può comportare una troppo rigida applicazione dei requisiti bioetici di validità per il consenso informato allo studio dei genomi personali: di fatto non viene data alcuna garanzia sulla riservatezza dei dati, visto che i rischi di accesso ai dati non saranno mai riducibili a zero, mentre si ritardano gli avanzamenti tecnologici e conoscitivi che consentirebbero di ridurre i costi e quindi rendere più accessibile e di interesse medico l'applicazione della genomica. L'idea che è stata avanzata è quella di proporre un "consenso aperto", per cui una persona o un paziente hanno il diritto di rifiutarsi di fornire il proprio materiale genetico e quindi di non farsi genotipizzare, ma una volta che accettano, devono consentire l'accesso ai dati sulla base di regole definite, ma nella consapevolezza che essi non saranno tutelati.

Si tratta di una proposta apparentemente provocatoria, ma che potrebbe finalmente scalzare l'alone di eccezionalismo che circonda la genetica e la genomica applicata alla medicina. Non è salutare per la genetica e la sua percezione pubblica continuare a enfatizzare i rischi di abusi, paventando un ritorno all'eugenica, a fronte del fatto che di abusi finora non ce ne sono stati. Mentre di certo si stanno ritardando sviluppi e applicazioni che farebbero star meglio tante persone.

Gli im-pazienti della privacy

Con la genomica le cure diventano sempre più individualizzate. Una legislazione troppo restrittiva sull'uso delle informazioni genetiche limita la libertà della ricerca. La proposta di un «consenso aperto»

di Gilberto Corbellini

L'autore del testo ipocratico *Pronostici*, non poteva certo sospettare di annunciare il programma di una medicina che avrebbe visto la luce circa 2.500 anni dopo. «Il miglior medico - scriveva il medico di Kos - è quello in grado di conoscere in anticipo. Penetrando ed esponendo, preliminarmente, ai malati, il presente, il passato e il futuro delle loro malattie, spiegando ciò che essi omettono, egli si guadagnerà la loro fiducia; e, convinti questi della superiorità delle sue delucidazioni, non esiteranno a rimettersi alle sue cure. Egli tratterà tanto meglio le malattie nella misura in cui saprà, per mezzo delle condizioni presenti, prevedere lo stato a venire».

È difficile trovare una definizione più completa delle aspirazioni della medicina verso cui promette di portarci la genomica. Una medicina personalizzata, ovvero ritagliata sull'individuo e basata sulla conoscenza dettagliata del suo genoma, che significa anche conoscenza di come il genoma si esprime (quindi il trascrittoma, il metaboloma e su su fino al fenoma), ma anche del contesto in cui può o si trova a funzionare l'am-

bientoma (*envirome*, in inglese).

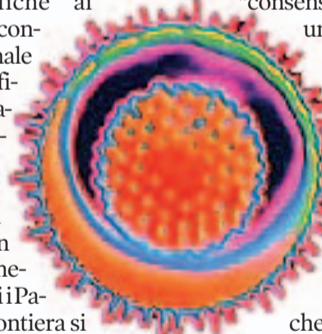
Va da sé che, alla luce di quello che ci dicono la teoria dell'evoluzione, la genetica molecolare e la biologia dello sviluppo, l'unica medicina scientificamente realistica è proprio quella personalizzata. Ogni individuo umano, tranne i gemelli monozigoti, possiede, infatti, un genoma unico. E, poiché dal momento in cui inizia lo sviluppo (ma anche prima) i processi dell'epigenesi amplificano a diversi livelli l'unicità biologica, anche i gemelli monozigoti sono sempre due individui fenotipicamente diversi e unici. Ne deriva che i rischi di ammalare, le risposte alle cause di malattie, nonché ai trattamenti, sono fortemente connotate in senso individuale.

Una cosa, però, è ciò verso cui si potrebbe o dovrebbe ragionevolmente guardare e andare. Altra cosa è la realtà, ovvero la fattibilità di una strategia. Fino a che punto è praticamente realizzabile questa visione della medicina del futuro? Prima di tutto dal punto di vista delle tecnologie e delle conoscenze disponibili. E poi da quello dei costi. Nonché, *last but not least*, in termini di praticabilità politica. Vediamo brevemente come si configurano i diversi problemi e le difficoltà, e quali soluzioni sarebbero a portata.

Sul piano della tecnologia e delle cono-

scienze, è difficile immaginare un momento più eccitante per la genomica, la cosiddetta post-genomica e per la medicina. Gli avanzamenti tecnologici sono impressionanti sul piano della capacità sia di produrre sia di elaborare dati. Con una messe così ingente di dati - riguardanti dalle sequenze geniche individuali o specie-specifiche ai network metabolici che controllano la fisiologia normale e patologica della cellula fino alle dinamiche funzionali dei sistemi complessi come lo sviluppo o il cervello - aumentano le opportunità di scoprire nuovi principi e meccanismi in grado di spiegare le fenomenologie biologiche. In tutti i Paesi dove si fa ricerca di frontiera si assiste a un incremento di investimenti verso progetti interdisciplinari, per accrescere, attraverso le contaminazioni fra punti di vista e modi di ragionare diversi, la creatività della ricerca biologica fondamentale.

La rapidità con cui progrediscono le tecnologie per lo studio del genoma e di quello che avviene nell'intorno e dopo del genoma, sta abbattendo drasticamente i costi. Già oggi la



Impronte politiche

Identità digitali

C'è un aspetto quasi surreale nel fatto che, quasi in contemporanea, il rilevamento delle impronte digitali è stato ordinato dal Ministro Maroni per identificare e tracciare i bambini rom spesso coinvolti nell'accattoneggiamento e nella microcriminalità, e proposto dal Presidente della Camera Fini per contenere il fenomeno dei "pianisti" che votano in vece dei colleghi. I parlamentari avranno il diritto di rifiutarsi di utilizzare il nuovo sistema biometrico di riconoscimento, cioè di farsi rilevare le impronte digitali, mentre i bambini rom, ovviamente, no. Al di là del disagio che suscita il fatto di dover spendere 400mila euro, tale il costo del sistema biometrico di riconoscimento, con lo scopo tentare di educare i parlamentari italiani a un senso elementare dell'etica pubblica, facendo salva per loro la clausola liberale della "volontarietà", che cosa si può dire, alla luce delle conoscenze genomiche, sulle polemiche suscitate in particolare dalla decisione di prendere le impronte digitali ai bambini rom. La biologia dell'identità individuale, e le tecnologie biometriche consentono oggi di definire scientificamente l'utilità di un sistema biometrico di identificazione e riconoscimento personale, e quindi mettono a disposizione del legislatore strumenti dalle potenzialità straordinarie. Decidere di procedere a un'identificazione biometrica rimane una scelta politica e culturale, che deve confrontarsi sia con la dimostrazione scientifica che non esistono razze o etnie in senso biologico, ovvero quello che gli studi genomici mettono in evidenza è che a livello dell'identità umana la norma la variazione e non l'uniformità a livello delle sequenze, sia con il fatto che cognitivamente e culturalmente noi classifichiamo i nostri simili in gruppi e siamo predisposti alla xenofobia. È una precisa responsabilità dei politici saper usare le più moderne tecnologie per migliorare la sicurezza dei cittadini, e allo stesso tempo evitare di alimentare le manifestazioni di reazioni innate che potrebbero far rivivere stagioni in cui le discriminazioni razziali producevano tragedie e sofferenze sociali.

G. Co.

MITO

Settembre Musica

Torino Milano Festival Internazionale della Musica

01_25 settembre 08 Seconda edizione

Senti che musica ...

Torino

18 settembre ore 21 / Palavela Ensemble intercontemporain Susanna Mälkki, direttore Musiche di Messiaen

Torino

20 settembre ore 21 / Palavela Grande Orchestra Sinfonica P. I. Čajkovskij Vladimir Fedoseev, direttore Musiche di Čajkovskij Stravinsky, Prokofev

Milano

20 settembre ore 21 / Palasharp Filarmonica della Scala Dmitri Kitajenko, direttore Sayaka Shoji, violino Musiche di Čajkovskij



Entrare in MITO è facile: acquista i biglietti!

Biglietteria Milano / Urban Center Galleria Vittorio Emanuele 11/12 tel. +39.02.36508343 c.mitobiglietteria@comune.milano.it

Internet www.mitosettembremusica.it www.vivaticket.it Call Center 899.666.805

Biglietteria Torino Via San Francesco da Paola 6 tel. +39.011.4424777 smtickets@comune.torino.it

SMS (per titolari CartaSi) Registrati al servizio: www.cartasi.it o 800.15.16.16 Per le modalità di acquisto e il codice dell'evento consulta il sito www.vivaticket.it

Consulta il programma completo sul sito: www.mitosettembremusica.it

<p>È un progetto di</p>	<p>Realizzato da</p>	<p>In collaborazione con</p>	<p>Con il sostegno di</p>	<p>Partner</p>	<p>Sponsor</p>	<p>Sponsor tecnici</p>	<p> </p>
-------------------------	----------------------	------------------------------	---------------------------	----------------	----------------	------------------------	----------