

18 novembre 2010 16:51

## Genetica: le critiche alla normativa tedesca

di Rosa a Marca



Non è solo in Italia che si levano critiche all'eccessiva disinvoltura riguardo ai test genetici ([http://salute.aduc.it/notizia/genetica+troppi+test+troppi+aborti\\_120858.php](http://salute.aduc.it/notizia/genetica+troppi+test+troppi+aborti_120858.php)). Anche in Germania, importanti uomini di scienza esprimono le loro riserve nei confronti della legge nazionale che dallo scorso febbraio regola la materia. Se il genetista Claus Bartram la bolla come "cartastraccia in molte sue parti" e incompatibile con la pratica medica, un'équipe dell'Accademia Nazionale delle Scienze Leopoldina invita a un ampio dibattito pubblico. Il ragionamento è che dal punto di vista tecnico sarà sempre più facile decifrare il patrimonio ereditario di un individuo, perciò occorre discutere quanto prima e in modo aperto, di come trattare quei dati.

E così, il 10 novembre sono stati resi noti a Berlino, in forma di un esaustivo parere ufficiale di tre accademie -Leopoldina, Acatech e Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften-, i suggerimenti degli specialisti sulla "diagnosi genetica predittiva".

Uno dei punti criticati della legge è che essa affida al medico la responsabilità centrale dei dati e delle risposte da dare al paziente riguardo al suo patrimonio ereditario. I medici non possiedono la formazione necessaria, spiega l'accademico Peter Propping: la genetica è entrata a far parte degli studi di medicina solo da qualche anno.

C'è poi da dire che, contrariamente all'opinione comune, l'uomo non diventa di colpo un essere trasparente solo perché il suo genoma è stato decifrato. Il nesso tra il decorso di certe malattie e la predisposizione ereditaria spesso si basa su studi singoli, magari statisticamente poco significativi, contraddittori o non troppo attendibili.

"Come può il medico curante consigliare efficacemente il suo paziente? Ci sono cose che non s'imparano nei corsi d'aggiornamento", spiega Bartram.

Un altro rilievo alla legge riguarda il segreto professionale. In base alla nuova legge, il medico che scopre una malattia genetica, magari curabile, deve avere il consenso del paziente per poter mettere in guardia i suoi consanguinei dal possibile rischio. Per gli accademici è invece importante che sia il medico a valutare quando l'obbligo di cura debba prevalere sul segreto professionale. O ancora, quella legge impone di distruggere i dati genetici del paziente dopo dieci anni, ma gli esperti la giudicano una norma di difficile applicazione e soprattutto non auspicabile considerata la familiarità di certe malattie.

Gli specialisti giudicano invece positivo il fatto che il legislatore abbia tentato di arginare il flusso di informazioni genetiche. La diagnosi genetica predittiva dovrebbe essere fatta solo su richiesta e nell'interesse di singole persone. "Il rispetto dell'autodeterminazione del paziente è centrale", sostiene Propping.

Se la legge così com'è non va bene, allora bisogna riformarla. Oltre a correggere gli aspetti critici, gli specialisti chiedono di vietare i test proposti in Internet. Nei cosiddetti Direct to consumer-Genests (DTC-Tests) l'interessato deve inviare un campione di saliva a un laboratorio, che lo analizza e rispedisce il risultato senza alcuna avvertenza. E dunque, non solo manca l'informazione, ma non esiste nemmeno la possibilità di sapere se il test corrisponda veramente a quella data persona. Infine, le accademie premono perché si promuova di più la formazione specialistica in genetica umana e si creino dei centri di competenza, dove i pazienti con malattie a carattere ereditario come il cancro al seno, all'intestino, alle ovaie o alla tiroide, siano curati meglio.