

Venerdì
11 febbraio 20004 **ecologia & territorio****In teoria**
viaggio al centro delle ideePARTE DALL'ISLANDA LA
BATTAGLIA CONTRO LA
SCHEDATURA A FINI COM-
MERCIALI DEI DATI GENE-
TICI DI INTERI POPOLI

Le persone non sono merci. Con questo titolo un anno fa il "New York Times" pubblicava un articolo firmato da uno dei più grandi nomi della genetica, Richard Lewontin, sceso in campo contro la decisione dell'Islanda di mettere nelle mani di una compagnia privata le informazioni genetiche e cliniche degli abitanti dell'intera nazione. Un caso emblematico, che dal '98 a oggi ha fatto il giro del mondo contando qualcosa come 650 articoli e 150 trasmissioni televisive. Le luci dei riflettori ora si sono affievolite, ma altre spuntano progetti per nuovi database genetici e nella piccola isola sul Circolo polare artico in questi giorni si stanno consumando gli ultimi cruciali avvenimenti.

Il 22 gennaio il ministro della Sanità, Ingibjörg Pálmadóttir, e il presidente della deCODE Genetics, Kári Stefánsson, hanno firmato l'accordo per la creazione dell'Ihd, ovvero l'Icelandic Health Care Database che raggrupperà le informazioni sanitarie accumulate negli ultimi trent'anni con quelle che saranno raccolte negli anni a venire. La deCODE si è quindi assicurata definitivamente il diritto di gestione del database per 12 anni, in cambio di un milione di dollari all'anno e di una percentuale sui profitti che potrebbero arrivare dalla scoperta di farmaci. Ma ha già ricevuto 200 milioni di dollari di finanziamento da parte di Hoffman-LaRoche, e ora che potrà incrociare dati clinici e genealogici con quelli genetici dei volontari si trova in mano un patrimonio inestimabile. L'Islanda infatti può vantare una popolazione tra le più geneticamente omogenee del pianeta e rappresenta una vera miniera d'oro per chi va alla ricerca di geni che possano spiegare l'insorgere di alcune malattie o la resistenza ad altre.

La prima versione del database dovrebbe essere operativa già entro la fine del 2000. Non tutti però si sono rassegnati alla schedatura e allo sfruttamento delle risorse genetiche dei 270.000 cittadini islandesi. In prima linea c'è un'associazione per l'etica in scienza e medicina, la cosiddetta Mannvernd, che con un comunicato stampa dell'8 febbraio ha annunciato di voler portare il caso in tribunale. La causa ruoterà intorno all'incostituzionalità dell'Health Sector Database Act con cui il Parlamento nell'ottobre

**Il caso**Islanda, denunciata la concessione a privati
delle informazioni sull'intera popolazione
In Usa un database su 300 milioni di campioni

Privacy genetica indifesa nel mercato del Dna umano

ANNA MELDOLESI

INFO
Ospizio per cani a Ventimiglia

Sarà realizzata a Ventimiglia un "ospizio" promosso dalla Lega nazionale per la difesa del cane. Il rifugio per cani randagiani sarà attrezzato con infermeria, sala operatoria e altre strutture e servirà i cani-fermi e i municipali dei comprensori di Ventimiglia, Sanremo e Imperia.

dell'98 ha dato il via libera al progetto di Stefánsson.

«Il rapporto di fiducia tra medico e paziente, così come quello tra avvocato e cliente, gode di una speciale tutela giuridica - si legge nel comunicato di Mannvernd -, ma con il Database Act lo Stato pretende d'intromettersi in questi contratti, carpirne le informazioni e trasformarle in merci per il profitto di una compagnia privata e in strumenti di consenso politico. E questo avviene in violazione della Costituzione, oltre che della Dichiarazione universale dei diritti umani dell'Onu e della Convenzione europea per i diritti dell'uomo».

Il Database Act infatti non prevede che i cittadini islandesi debbano accordare un consenso informato prima di poter utilizzare i loro dati, ma si accontenta del consenso presunto. Finora le persone che hanno chiesto di essere escluse dal database sono solo 12.000: le altre vedranno le proprie cartelle cliniche inserite automaticamente nell'Ihd. Sempre che i loro medici, come qualcuno ha già pubblicamente mi-

nacciato, non si rifiutino di consegnarle senza un vero consenso informato da parte dei pazienti.

Ma chi può garantire che dati tanto delicati non siano utilizzati in modo illegittimo? La deCODE assicura che le informazioni saranno criptate, ma uno dei maggiori esperti mondiali del settore, chiamato a valutare le misure di sicurezza come gravemente insufficienti. Secondo Ross Anderson, si è preferito ignorare il fatto che il vero rischio di abuso non viene da terzi, vale a dire dalle incursioni degli hacker o dalla disonestà di qualche impiegato, ma dalle persone autorizzate a trattare le informazioni. La privacy dei pazienti deve essere protetta dall'intrusione di chi detiene la licenza per la gestione del database, di chi lo utilizza, di chi ha sviluppato il sistema e di chi è stato chiamato a valutarlo. Ma, per quanto riguarda l'Ihd, tutte queste parti coincidono con la stessa organizzazione, la deCODE. «In nessun caso in cui sono stato coinvolto diretta-

mente o descritto in letteratura - scrive Anderson nel suo rapporto - si sono presentati rischi di una simile concentrazione».

Dunque il progetto di Stefánsson calpesta il principio del con-

SERVIZI**Reti italiane per la Bulgaria**

Sarà un'azienda italiana, la Salini Costruttori, a realizzare e gestire i progetti di trattamento e riciclaggio dei rifiuti, delle infrastrutture delle acque e della rete per la distribuzione del gas della città di Pleven in Bulgaria. L'accordo, firmato dal sindaco di Pleven Naiden Zelenogorski con la Salini Costruttori, si inserisce nel generale processo di rinnovamento e di privatizzazione del paese che si muove a grandi passi verso l'ingresso nell'Unione Europea.

senso informato e della tutela della privacy, e se questo non bastasse sancisce un monopolio nell'utilizzo dei dati limitando di fatto la libertà d'accesso al database da parte dei ricercatori indipendenti. Ma come è potuto accadere? «Il successo di Stefánsson - ci ha dichiarato Anna Atladóttir, di Mannvernd - si basa sul mito della purezza dei geni islandesi e sui sentimenti di orgoglio nazionale e attaccamento alle radici. E questo nonostante il fatto che l'Ihd rappresenta semmai una svendita dell'identità nazionale, e per di più alla deCODE che è una sussidiaria di una multinazionale del Delaware ed è finanziata in buona parte da compagnie americane».

Oltre a un'abile campagna d'immagine, Stefánsson ha potuto contare anche su un appoggio granitico da parte del governo del paese. Le banche controllate dallo Stato hanno acquistato quasi la metà del pacchetto deCODE e i politici islandesi hanno puntato sui benefici economici dell'iniziativa, a partire dai 250 posti di lavoro altamente qualificato

Analisi del sangue, prelievi di campioni di tessuto, esami del Dna: la raccolta di tutti questi dati da parte di privati mette in pericolo il diritto alla privacy genetica



già assicurati dalla piccola compagnia per finire con la prospettiva del ritorno in patria dei ricercatori che lavorano all'estero.

«Il processo intentato da Mannvernd allo Stato islandese e alla deCODE comunque ha una valenza che oltrepassa i confini nazionali - aggiungono i membri di Mannvernd - e avrà implicazioni in tutte le parti del mondo in cui vengono discussi e progettati database del genere». Nessuno al di fuori dell'Islanda ha mai tentato di mettere il genoma di una nazione nelle mani di una compagnia privata in modo tanto disinvolto, ma l'epidemiologia genetica - ovvero la disciplina che utilizza i metodi epidemiologici per lo studio dei dati genetici cercando correlazioni tra diffusione geografica di malattie e geni - è un settore in pieno boom. In Sardegna il genetista Mario Pirastu ha già raccolto 800 campioni di sangue in due paesi dell'Ogliastra e vuole riproporre l'esperienza islandese su piccola scala

creando un consorzio con finanziamenti pubblici. In Gran Bretagna si procede con estrema cautela, ma il Medical Research Council e la Wellcome Trust stanno pianificando la costruzione di un database genetico che dovrebbe comprendere i dati di 500.000 persone. Mentre negli Usa i campioni biologici sparsi tra istituti di ricerca e laboratori delle forze armate raggiungono addirittura la cifra di 300 milioni, in questi giorni la Rand Corporation sta per pubblicare un volume che li censisce (l'Handbook of Human Tissue Resources) e gli autori del monitoraggio hanno già suggerito di utilizzarli per un gigantesco database. Un fenomeno di portata storica e globale, tanto che la World Medical Association, che già si è espressa a chiare lettere contro l'iniziativa islandese, ha fissato per il maggio di quest'anno un meeting in cui discutere le misure di sicurezza per la protezione dei dati e le norme etiche per il loro utilizzo. Nei tribunali d'Islanda insomma si sta giocando una partita che non riguarda soltanto i diritti dei cittadini di un'isola ai margini dell'Europa.

PROVINCE**Bologna, primo ecobilancio**

La Provincia di Bologna sperimenta in anteprima gli ecobilanci. Il progetto di sistema di conti satellite sul patrimonio ambientale finanziato dal ministero dell'Ambiente è stato presentato dal presidente della Provincia Vittorio Prodi. Secondo il senatore Fausto Giovannelli, presidente della commissione Ambiente di Palazzo Madama ed estensore del disegno di legge sulla contabilità ambientale già approvato dal Senato, «l'interesse per la contabilità ambientale non discende ormai solo dai manuali dell'Onu e delle risoluzioni dell'Unione europea, ma come si vede sale da basso. Sono prima di tutto le città, le Province, gli enti locali in genere a esprimere questa esigenza e quest'aspirazione alla ricerca».

ECO-GRAFIE**Sangue e comuni hippy sotto il Sole di mezzanotte**

MARIA SERENA PALIERI

È la vigilia della festa di San Giovanni, lì in quello spicchio di terra all'estremo Nord della Svezia, e il Sole di mezzanotte illumina a giorno i piccoli villaggi immersi in una boscaglia di betulle, licheni, rami pelosi di salice e cerfoglio, mentre gli "svadarm", sciami di minuscoli e molestissimi insetti, irrompono nell'aria afosa:

è un paesaggio che ha qualcosa d'innaturale e malato quello in cui prende le mosse il romanzo di Kerstin Ekman "Il buio scese sull'acqua". Un paesaggio che è il contenitore

più adatto per un delitto efferato e gratuito, forse a sfondo sessuale: due giovani campeggiatori vengono uccisi nella loro tenda e l'unico oggetto che manca, all'occhio della polizia, sono i jeans del ragazzo. Kerstin Ekman, sessantasettenne,

scrittrice prolifica e impegnata (si è dimessa dall'Accademia di Svezia per protestare contro l'insufficiente impegno dell'istituzione a favore di Salman Rushdie) con questo suo diciassettesimo romanzo, in Italia uscito nelle scorse stagioni per il Saggiatore, ci regala un'opera non facilmente classificabile: è un thriller, ma non rispetta la scansione classica di questo genere, dove di norma la tensione, diventata parossistica, si scioglie nella soluzione catartica. È un romanzo della maestra del genere, Patricia Highsmith - concede al lettore pause imprevedute di quiete.

"Il buio scese sull'acqua" è semplicemente una storia che risponde alle leggi ondivaghe della memoria. Perché, per l'appunto, il presente del romanzo è il 1993 e l'omicidio è successo nel 1975: a ricordarlo è Annie Raft, un'insegnante che, abbandonata Stoccolma e una vita "borghese", quella notte di San Giovan-

ni era arrivata lassù con la piccola figlia Mia per raggiungere il giovane uomo di cui si era innamorata, Dan, nella comune di Stjärnberg, e che era incappata nella visione traumatizzante di quella tenda insanguinata.

Gli anni Settanta sono l'oggetto polemico di Kerstin Ekman per due motivi opposti: perché ha inizio a quell'epoca l'opera selceggiata di deforestazione, qui portata avanti dalla torva famiglia dei Brandberg, che si trasformano nel giro di dieci anni da poveri allevatori in agiati industriali del legname, ma, all'opposto, anche perché è l'epoca in cui alcuni lanciavano un anatema - ai suoi occhi illogico e fanatico - contro il progresso.

La comune di Stjärnberg è, appunto, nata dalla costola hippy del Sessantotto: quella che in Italia abbiamo sperimentato poco, perché da noi il Sessantotto è stato soprattutto operaista. Gli unici componenti allevano capre e si cibano del loro latte e delle erbe che raccolgono,

si vestono con stoffe tessute da loro stessi al telaio, si lavano assai poco e ubbidiscono a certe leggi rigidissime che si sono dati da se stessi: l'autocritica di gruppo serale come una promiscuità sessuale imposta dal loro "patriarca", Petrus.

Dove si nasconde l'omicida: tra questi morbosi cultori del passato o tra i Brandberg che, in nome del dio denaro, disboscano inconsciamente ettari di foresta? L'interrogativo del thriller è qui. La certezza di Kerstin Ekman, invece, riposa altrove: in Annie Raft, nel medico condotto Birger Torbjörnsson, nel giovane lappone Johan, i personaggi che intrecciano con la natura di quel lembo estremo di Svezia un rapporto "umanamente sostenibile", amandola e rispettandola, ma senza dimenticare, come non si stanca di ripetere Annie, che non è mai esistita un'età dell'oro, un'epoca idilliaca da resuscitare, perché il passato, prima della tecnologia, era anche "tubercolosi, incerto, fame".

OSTIA**Italia Nostra «No al porto»**

La realizzazione del porto turistico a Ostia starebbe avvenendo senza aver valutato gli eventuali effetti dannosi che potrebbe determinare sull'integrità della costa del litorale romano. La denuncia è di Italia Nostra, secondo la quale il progetto comporta il rischio di un aggravamento dell'erosione della spiaggia, di una modifica del regime dei venti che farebbe aumentare la spinta eolica sulla foce del Tevere, mentre «appaiono sciagurate le decisioni del consiglio comunale di costruire un grande albergo e di localizzare i parcheggi sopra le coperture degli edifici destinati ai servizi. Questo progetto, a nostro parere irresponsabile, non farà altro che aggravare l'ecosistema ambientale della foce del Tevere».

