

Discriminazioni genetiche: l'Australia apre un'inchiesta

VOLEVANO un'assicurazione sulla vita, ma se la sono vista rifiutare perché i test sul Dna dicevano che avrebbero potuto ammalarsi. I casi australiani aprono una questione più generale: chi usa i dati genetici?

di Emanuele Perugini

La prima inchiesta al mondo sulle possibili discriminazioni genetiche fatte da compagnie assicurative è stata lanciata in Australia. Chiamato *Genetic Discrimination Project* è finanziato dal governo federale di Canberra e ha come obiettivo quello di valutare la fondatezza di un centinaio di proteste avanzate da persone sottoposte a test genetici da parte di compagnie assicurative al momento di stipulare assicurazioni sulla vita.

Fino a questo momento, il team di ricercatori che si occupa dell'inchiesta ha intervistato 1185 persone, il 47 per cento delle quali ha ammesso di essere stata trattata in modo ingiusto dopo che il test aveva evidenziato la presenza di certi geni che potevano essere legati a future malattie.

Delle 438 persone che hanno avanzato questa protesta, 87 hanno fornito prove specifiche dei trattamenti ingiusti. Oltre a queste, il team sta cercando di valutare l'attendibilità anche di altre 13 proteste raccolte. Tra i casi riportati, c'è quello di una donna risultata positiva al test per il gene BRCA1 (che dà un'alta probabilità di cancro al seno) alla quale è stata rifiutata una assicurazione sanitaria che coprisse anche altre

Il rischio di un potenziale abuso dei test genetici però non viene solo dal campo delle assicurazioni. Anzi, il caso australiano è solo l'ultimo di un lungo elenco dei potenziali abusi che possono essere commessi nel campo dei test genetici e della libertà individuale.

Un altro aspetto che riguarda la genetica e le ripercussioni che questa ha sulla privacy dei cittadini è legata per esempio alle banche dati dei profili genetici costituite dagli organi di polizia. Le regole che in diversi paesi ormai (in Italia non esiste ancora una legge ad hoc, anche se gli organi di polizia possono acquisire i profili genetici dei sospetti di determinati reati) definiscono i criteri di accesso e conservazione alle informazioni contenute in questi archivi genetici prestano, ovunque, il fianco a diverse critiche. A farsene interprete è stato lo stesso scienziato che per primo ha trovato il sistema per usare il Dna come mezzo di identificazione personale, Alec Jeffreys.

Diverse le obiezioni sollevate da Jeffreys sui database. In primo luogo perché non sono sufficientemente sicuri per quanto riguarda gli accessi. Le banche, spiega il padre dell'impronta genetica, dovrebbero fornire informazioni separate: due distinti database, uno con i dati genetici e uno con quelli anagrafici della singola persona. Questo per impedire ad eventuali hacker di entrare in possesso di entrambe le informazioni. Ma soprattutto, secondo Jeffreys, dovrebbe essere tenuto sotto controllo anche chi detiene l'accesso a questo tipo di informazione.

Il problema più grande però è quello del rischio di violazione delle libertà civili. «Quando è partito il progetto della banca dati della polizia inglese - spiega Jeffreys - Scotland Yard poteva archiviare solo il Dna di persone che erano indagate per reati particolari. Ora invece basta essere portati in una qualsiasi stazione di polizia per accertamenti genetici per vedere il proprio Dna catalogato nella banca dati per sempre. Questa è, potenzialmente, una vera limitazione delle libertà civili».

In Italia le compagnie assicurative non possono chiedere di fare queste analisi, ma se la persona ne è in possesso deve mostrarle Privacy a rischio anche nel caso degli archivi genetici della polizia

forme di cancro, bwnché il gene BRCA1 non è legato ad altri tipi di neoplasie.

Inoltre, il 15 per cento delle persone intervistate ha ammesso di aver rinunciato a chiedere di stipulare una assicurazione sulla vita, dopo che gli era stato detto che sulla base dei test genetici non avrebbero potuto averne una.

La maggioranza delle persone intervistate comunque ha detto che i test genetici hanno offerto loro dei benefici. In molti casi, un più facile accesso alle assicurazioni sulla vita, in altri la possibilità di fare ricorso a certe forme di medicina preventiva o a un cambiamento dello stile di vita. «In Italia - ha spiegato il presidente del Comitato sulla Biosicurezza e il Bioterrorismo, Leonardo Santi - una cosa del genere non sarebbe possibile, perché la legge sulla privacy impedisce espressamente alle assicurazioni di chiedere un test genetico ai propri clienti prima di sottoscrivere una polizza. Ma in questo sistema c'è una falla». Nel nostro paese infatti al momento di firmare una assicurazione il cittadino è obbligato a non nascondere informazioni relative al suo stato di salute, pena lo scioglimento del contratto. Quindi se ci si è sottoposti in qualche modo ad un test genetico, è obbligatorio informare la compagnia assicuratrice con la quale si vuole sottoscrivere la polizza.



SCUOLA Modificato il parere sull'insegnamento dell'evoluzionismo. Da chi?

Darwin, il giallo del rapporto sparito

di Pietro Greco

Dal «disegno intelligente» al «disegno censorio»? L'idea di cacciare Charles Darwin dalle scuole italiane da tragedia (culturale) si sta trasformando in farsa. Lo ha dimostrato Telmo Pievani, giovane filosofo della biologia in forze all'università Bicocca di Milano, pubblicando sul numero appena giunto in edicola di *MicroMega* il rapporto consegnato alla signora Letizia Moratti dalla «commissione dei saggi» nominata dal medesimo Ministro con il compito davvero singolare di valutare se è il caso di insegnare la teoria dell'evoluzione biologica di Charles Darwin nelle scuole italiane. Di questo atto pubblico esistono due versioni molto diverse tra loro ed entrambe semiclandestine.

Ma è bene far parlare i fatti. All'inizio del 2004 diventano note le «Indicazioni nazionali» con cui una commissione ministeriale nominata da Letizia Moratti ha riformato il programma di studi del primo ciclo di istruzione obbligatoria (scuole elementari e medie inferiori). Le «Indicazioni» di fatto aboliscono l'insegnamento della teoria darwiniana dell'evoluzione biologica in queste scuole.

L'Unità fu tra i primi giornali a de-

nunciare l'inaudita censura. Cacciare Darwin dalle scuole avrebbe coperto di ridicolo e di vergogna l'Italia e privato i ragazzi italiani dell'unico strumento scientifico per capire i fatti della vita. La protesta diviene, in breve, generale. Rimbalzando su molti (non tutti) i media e soprattutto all'estero. Colta di sor-

La commissione presieduta da Montalcini aveva criticato duramente il ministero

presa, Letizia Moratti reagisce. E il 28 aprile 2004 nomina una Commissione per valutare se e come Charles Darwin deve essere riammesso nelle scuole italiane del primo ciclo. La Commissione è di alto prestigio: presieduta da Rita Levi Montalcini, è composta da Carlo Rubbia, Roberto Colombo e Vittorio Sgarbi. Presentandola, Letizia Moratti assicura che il Ministero si atterrà alle sue valutazioni nella promulgazione dei programmi scolastici.

Dovendo superare qualche ostacolo, Rita Levi Montalcini riesce a consegnare il rapporto richiesto solo dieci mesi dopo, il 25 febbraio 2005. Il Ministro ne dà notizia esprimendo «viva soddisfazione per la collaborazione degli illustri studiosi» e comunica alla nazione di aver trasmesso il rapporto alla struttura amministrativa «affinché provveda a integrare i piani di studio della scuola primaria e secondaria di primo grado in base alle riflessioni fornite».

Già, ma quali sono le «riflessioni fornite»? Chiunque richieda al Ministero una copia del rapporto ottiene, in pratica, un rifiuto. Il rapporto resta segreto. Quasi fosse segreto. Indiscrezioni (autorevoli) confermano tuttavia che contiene l'unica indicazione possibile: anche in Italia Charles Darwin non solo può, ma deve essere insegnato nelle scuole elementari e medie.

I mesi passano nel più totale silenzio. Solo il 6 settembre 2005, alla

presentazione del nuovo anno scolastico, Letizia Moratti ribadisce che Darwin tornerà nelle scuole. Anche se è ammesso solo in terza media.

Intanto il rapporto della Commissione resta di fatto segreto. Perché? Non ci sono spiegazioni ufficiali. Telmo Pievani riesce tuttavia a ottenere e pubblicare il testo consegnato da Rita Levi Montalcini al Ministro. È un testo interessante. Non solo ribadisce ciò che è ovvio: la spiegazione darwiniana è l'unica teoria scientifica in grado di spiegare i fatti della vita. Non solo ribadisce che può e deve essere insegnata nelle scuole elementari e medie. Ma sostiene, anche, che chi ha cercato di cacciare Darwin dalle scuole italiane ha compiuto un «errore intollerabile in una società che si ritiene civile». E questo errore è stato compiuto probabilmente per mera ignoranza.

Il rapporto, dunque, è piuttosto duro con gli «estensori delle nuove norme ministeriali». È probabilmente per questo che - aggiungendo errore intollerabile a errore intollerabile in una società che si ritiene civile - è stato, di fatto, segreto. Ma, forse, c'è di più. E di peggio. *MicroMega*, infatti, pubblica una seconda versione del rapporto, che circola negli uffici del Ministero, successiva alla prima e visibilmente manipolata. In questa seconda versione le frasi critiche più dure verso chi ha cercato di cacciare Darwin dalle scuole sono state cancellate. E un intero paragrafo addirittura riscritto. A una lettura comparata la nuova versione del rapporto appare ammorbida e più attenta alle motivazioni degli estensori delle «Indicazioni nazionali» che hanno cacciato Darwin dalle scuole elementari e medie.

Il sospetto è che qualcuno abbia cercato da un lato di riscrivere il rapporto e dall'altro di rallentare le conseguenze. In altri termini il sospetto è che qualcuno abbia ideato e tentato di portare a termine un «disegno censorio». A stento frenato dal clamore di una censura operata a scapito di una Commissione nominata dal Ministro, composta da illustri studiosi tra cui due premi Nobel.

Restano alcune domande. Cui, con una piena assunzione di responsabilità politica, chiediamo al Ministro, signora Letizia Moratti, di rispondere. Quando sarà possibile ottenere la «versione ufficiale» del rapporto Montalcini? C'è stato davvero un tentativo di censura? E chi lo ha operato? Come mai esiste una versione del rapporto Montalcini, chi l'ha redatta e a che scopo? Quando Charles Darwin tornerà nelle scuole italiane di ogni ordine e grado?

IL PAPÀ RITROVATO

GENETICA e internet possono rappresentare insieme una minaccia non da poco per la privacy individuale. Un caso emblematico è ad esempio quello di un ragazzo americano di 15 anni che è riuscito a rintracciare il suo padre naturale (un anonimo donatore di seme) usando internet e una spatola per l'esame orale del Dna. Ha infatti spedito la spatola (con le tracce di Dna prese dalle mucose) a un servizio on line di genealogia (FamilyTreeDna), che raccoglie il patrimonio genetico degli iscritti. Il servizio ha trovato due iscritti con un cromosoma Y molto simile a quello del ragazzo. Questo cromosoma è quello che si trasmette di padre in figlio e quindi può essere usato per individuare la discendenza paterna. Inoltre, i due avevano lo stesso cognome, anche se scritto in modo leggermente diverso. Sebbene il donatore fosse anonimo, alla madre del ragazzo era stato rivelato non solo il luogo e la data di nascita, ma anche dove si era laureato. Il ragazzo ha quindi fornito queste informazioni a un altro servizio on line (OmniTrace), per scoprire i nomi di tutti coloro che sono nati nello stesso posto nello stesso giorno. Solo un uomo aveva il nome che il ragazzo stava cercando e in meno di 10 giorni era già in contatto con lui.

A REGGIO EMILIA Si sperimenta un nuovo metodo di amplificazione

Una sera a teatro per i deboli d'udito

di Federico Ungaro

Metti una sera a teatro con l'induzione magnetica. Non è l'ultimo spettacolo della più moderna avanguardia teatrale, ma la prima applicazione pratica del progetto «Sentire meglio insieme», organizzato dalla Fondazione Charles Holland. L'obiettivo è importante: dare anche a chi sente poco la possibilità di divertirsi a teatro, andare al cinema e partecipare a tutti gli appuntamenti importanti della vita sociale e culturale di una città.

Infatti, il problema per chi porta i normali apparecchi acustici in un teatro o in un cinema è che ci sono troppi rumori di fondo che disturbano l'ascolto. Ecco dunque che chi ha la protesi acustica preferisce rimanere a casa, magari entrando in una spirale che lo porta a socializzare sempre di meno e a rischiare la depressione.

La soluzione c'è, è semplice ed è già stata sperimentata in altri paesi: si tratta di installare nei cinema o nei teatri dei sistemi di amplificazione a induzione magnetica che permettono a chi porta la protesi di udire con la massima chiarezza i suoni. E funziona non

solo per un'apposita marca, ma per il 90 per cento degli apparecchi in commercio. Anche chi non ha queste protesi può comunque beneficiare di questo sistema, usando delle apposite cuffie.

I congegni funzionano così: si attaccano a un altoparlante da un

L'induzione magnetica permette a chi sente poco di godersi lo spettacolo

lato e a un filo conduttore dall'altro. Il segnale emesso dall'altoparlante viene trasformato in un segnale elettrico dal sistema di amplificazione. Poi passa attraverso il filo e genera un campo magnetico, che viene assorbito dalla bobina presente negli apparecchi acustici in commercio. L'apparecchio acustico trasforma il segnale in quello che uscirà dall'altoparlante, senza usare corrente elettrica, ma utilizzando l'energia del campo magnetico.

Il sistema è perfettamente sicuro. Il campo magnetico generato ha infatti una intensità molto bassa, inferiore di circa 1000 volte rispetto a quella del campo magnetico terrestre, nel quale viviamo tutti i giorni.

Da un punto di vista tecnico, i vantaggi sono notevoli: tutti gli inconvenienti che si hanno con l'invio del segnale alla protesi sotto forma di onda acustica (riverbero, rumore, eco e assorbimento) scompaiono.

Le prime applicazioni si avranno il 13 novembre prossimo al teatro Romolo Valli di Reggio Emilia. Poi toccherà al Duomo, un luogo di primaria attività sociale per molti anziani, prima a una navata poi alle altre. Infine al cinema multisala Emiro di Rubiera, sempre in provincia di Reggio Emilia. Nel 2006 sono previste altre iniziative a Roma, Milano (teatro Strehler) e Firenze. Insomma buon ascolto a tutti.

Pierfrancesco Majorino
Dopo i lampi vengono gli abeti
edizioni peQuod

Intenso e tumultuoso
La Repubblica

La pregevole tensione
drammatica d'un racconto
che s'apre anche a squarci lirici
Corriere della Sera

Un romanzo sconcertante
Il Foglio

Walter Veltroni e Leonardo Colombati
presentano il libro, coordina Giovanni Visone
Mercoledì 9 novembre, ore 18
Sezione dei Ds-centro storico
via dei Giubbonari 38, Roma

www.pequodeidizioni.it