

# Salute**24**

**«Il suo Dna è mio»:  
nuova lite dopo 10 anni,  
ma è solo una finzione**



**Studenti togati.** Un caso di coscienza. Un codice genetico conteso. Un episodio di cronaca giudiziaria avvenuto realmente. Una ricostruzione processuale simulata interpretata da "perry mason" della bioetica. **Un set, il Palazzo di Giustizia a Milano.** Più che una fiction è stata una lezione di diritto sotto forma di teatro la controversia che si è tenuta nelle aule del tribunale milanese organizzata dalla **Semm**, la Scuola superiore di medicina molecolare del **Campus Ifom-leo**.

**Il Dna conteso** - C'era il canovaccio, non il copione. Gli studenti del dottorato **Folsatec**, futuri filosofi della scienza ed esperti di bioetica, hanno "ri-discusso" la causa di una signora islandese dal nome impronunciabile - **Ragnhildur Guðmundsdóttir** - che sul finire degli anni '90 si scontrò a suon di carte bollate con la **DeCode Genetics**. La compagnia privata attiva in campo biomedico su autorizzazione del Parlamento islandese aveva raccolto informazioni genetiche per un programma di screening di massa. Nel database era finito anche il Dna del defunto padre della ricorrente e la battaglia legale arrivò davanti alla Corte Suprema: la donna aveva citato in giudizio la società in quanto, leggi mendeliane alla mano, il Dna detenuto dai custodi privati era **per il 50% anche suo**. Con tutti i segreti che conteneva: malattie ereditarie e il resto del repertorio inscritto come una personalissima profezia nei geni di famiglia. La Cassazione islandese le diede ragione. Un "caso di scuola" che ora gli studenti del Folsatec hanno portato, virtualmente, di fronte alla Corte Europea dei Diritti Umani.

**Palestra per diritti** - "La decisione dei giudici islandesi fu presa infatti nel rispetto del diritto alla privacy invocato dalla donna, lasciando aperti troppi dubbi interpretativi", spiega **Giovanni Boniolo**, professore di Filosofia della Scienza dell'Università degli Studi di Milano e promotore dell'evento di simulazione giudiziaria insieme ad **Amedeo Santosuosso**, Consigliere di Corte d'Appello, che questa prova ha ideato come ideale conclusione del suo corso al Folsatec. E i ragazzi si sono prestati a vestire la toga e a sfidarsi a colpi di arringhe "bioetiche" in lingua inglese. Si chiama **moot court** ed è un strumento didattico molto utilizzato negli atenei stranieri, poco in Italia. Quella milanese è stata la prima esperienza interdisciplinare, aperta al pubblico, in diretta streaming sul web,

presieduta da un magistrato vero, il presidente della Corte d'Appello di Milano Giuseppe Grechi.

**In futuro tutti schedati?** - "Dobbiamo immaginare che in futuro questo tipo di cause saranno sempre più frequenti - continua Boniolo -: la ricerca biomedica, il campo di applicazione sempre più vasto della genetica e i problemi posti dalla raccolta e archiviazione di materiale biologico richiederà competenze sempre più specifiche nel settore". Lo **scenario fantagenetico** non è poi tanto di là da avverarsi: tutti schedati, cromosoma per cromosoma, gene per gene. Un esempio? **Sergey Brin**, co-fondatore di Google, dopo aver scoperto di essere geneticamente predisposto al morbo di Parkinson, ha creato insieme alla moglie una società, la **23andMe** - 23 come le coppie di cromosomi umani - pronta a ricevere il patrimonio genetico di migliaia di pazienti. Il modello è la rete, quella di Internet, declinata alla maniera di google. L'obiettivo è filantropico e commerciale insieme. Ovvio che ponga problemi di coscienza: dove si colloca il limite tra le giuste ambizioni della scienza e quelle altrettanto legittime di chi non desidera che i suoi **30 mila e passa geni** finiscano uno per uno, compresi quelli meno efficienti, nelle mani altrui?

"La discussione etica dovrebbe essere del tutto indipendente da quella giuridica - prosegue Boniolo - e dovrebbe precederla. Questo nel senso che un dibattito su temi così importanti per la vita dei cittadini, come quello sull'informazione genetica, dovrebbe prima di tutto svolgersi su un piano di etica pubblica". La materia del contendere è come **l'universo prima del Big bang**. "In Italia vi è un progetto di legge relativo all'istituzione di una biobanca per uso forense - ricorda Boniolo - eppure non vi è stato il benché minimo dibattito di etica pubblica intorno al problema. Avremo, così, una legge che regolerà aspetti di etica pubblica non banali, ma i cittadini forse non lo sanno".

**Generazione Gene** - Nel caso della signora islandese i magistrati operarono in punta di diritto su un confine molto delicato: i geni di papà avrebbero avuto un ruolo determinante o solo probabilistico sul colore degli occhi e dei capelli e sugli altri accidenti biologici? Ovvio che di fronte a tali quesiti non basti la conoscenza di norme e direttive ma servano un competenza supplementare e una nuova classe di intellettuali che tenga insieme **codice e provetta**, filosofia della scienza, evoluzione biologica e biotecnologie, in una mano **Carnap** nell'altra **Darwin**. "Il Folsatec è l'unico dottorato umanistico in Italia- sottolinea Boniolo - che attira studenti da ogni parte del mondo, dura tre anni e attualmente nel campus studiano sei italiani, due tedeschi, un polacco, un serbo, uno statunitense, una sudafricana". Ogni anno, subito dopo il bando di luglio, arrivano tra le **50 e 80 candidature**, poi ne vengono selezionati solo quattro. "Gli studenti trascorrono la metà del loro tempo in laboratorio perché è fondamentale approfondire l'osservazione sul campo di ciò che sarà oggetto delle loro indagini future". L'obiettivo è diventare consulenti di alto livello per enti, istituzioni e tribunali, con le istruzioni adatte per sciogliere dubbi e questioni bioetiche.

**La sentenza** - Per la cronaca, la battaglia simulata della moot court meneghina si è conclusa con una sentenza di ratifica di quella islandese, ma con una motivazione innovativa. La giuria presieduta dal presidente Grechi ha accettato le richieste della donna, ma non per il diritto alla privacy. "Quello che i nostri ragazzi e la corte hanno messo in evidenza è stata la mancanza del consenso espresso da parte della donna - conclude Boniolo - che la compagnia biomedica riteneva di detenere nella forma presunta del silenzio-assenso". Insomma, i **segreti genetici** della signora Guðmundsdóttir ancora una volta sono salvi.

*Data: 01-06-2009*

*Autore: Cosimo Colasanto*

Il Sole 24 Ore, Salute 24

[http://salute24.ilssole24ore.com/bioetica/nascere%20e%20morire/2205\\_\\_Il\\_suo\\_Dna\\_e\\_mio\\_:nuova\\_lite\\_dopo\\_10\\_anni\\_ma\\_e\\_solo\\_una\\_finzione.php](http://salute24.ilssole24ore.com/bioetica/nascere%20e%20morire/2205__Il_suo_Dna_e_mio_:nuova_lite_dopo_10_anni_ma_e_solo_una_finzione.php)