

Diagnosi prenatale

Ormai è un esame di routine a scopi eugenetici, c'è chi chiede una verifica della sua attendibilità

Roma. Da opportunità da usare in modo mirato per la diagnosi precoce di malattie, a strumento di selezione eugenetica per decidere chi ha diritto di nascere e chi no. Contro questa deriva, e a chiedere che la diagnosi genetica prenatale sia sottratta all'abuso eugenetico, c'è l'appello diffuso qualche giorno fa da un gruppo di neonatologi, psichiatri, bioeticisti e responsabili di associazioni di disabili (vedi il Foglio del 23 maggio e il testo completo dell'appello sul nostro sito).

Alla crescita dell'offerta di test predittivi – sempre più particolareggiati e sofisticati – non sempre (anzi, quasi mai) fa infatti riscontro la parallela crescita di informazione per le coppie. Informazione sui test medesimi, troppo spesso considerati obbligatori, sul loro reale livello di affidabilità, sui pericoli che comportano, e sulle prospettive di cura e accoglimento in caso di malattie del nascituro. Tantomeno si conoscono, in Italia, esperienze simili a quelle che, per esempio in Australia, hanno portato a risultati notevolissimi. Mentre in Europa l'ottanta per cento dei concepiti ai quali è stata diagnosticata la spina bifida viene abortito, in Australia il cinquanta per cento è accettato e accolto. Merito dell'opera di accompagnamento prevista prima, durante e dopo l'effettuazione dei test diagnostici prenatali, non a caso al centro delle richieste dell'appello italiano, come possibile antidoto a un "consumismo nella diagnosi prenatale" di cui si vedono segni evidenti.

Inutile nascondersi che da un certo risultato diagnostico si fa spesso dipendere una sentenza di vita o di morte per un bambino certamente atteso, ma a rischio di declassamento a indesiderabile dopo la scoperta di un'eventuale patologia. Il professor Bruno Dallapiccola, ordinario di Genetica medica all'Università la Sapienza di Roma e copresidente di Scienza & Vita, anche per motivi professionali è in prima linea nella battaglia per il buon uso della diagnostica prenatale. Al Foglio, dice che "l'ultimo censimento, in via di aggiornamento, delle strutture di genetica medica, ci diceva che in Italia, nel 2004, quelle certificate erano meno del cinquanta per cento. E' vero che un ritardo nella certificazione non significa automaticamente inaffidabilità di un centro,

ma c'è comunque una significativa disomogeneità che va sanata". Un altro elemento sul quale riflettere è "il gran numero di ricorsi contro ecografisti e contro gli operatori che effettuano analisi su patologie cromosomiche". Anche in questo caso, non è detto che i ricorsi siano sempre fondati, ma il dato indica un'imperfezione a volte "fisiologica" delle tecniche, della quale chi da esse si aspetta l'infallibilità andrebbe correttamente informato. "Ma la cosa più preoccupante – prosegue il professor Dallapiccola – è che la stragrande maggioranza dei laboratori che effettuano diagnostica prenatale non è dotata di équipe mediche in grado di offrire una consulenza genetica qualificata. Dei danni di questa mancanza ce ne accorgiamo quotidianamente nel nostro istituto, dove arrivano donne per avere informazioni che dovrebbero ottenere di routine. E invece sono lasciate sole con un certificato, magari incomprensibile, e una diagnosi che significa, per loro, che il bambino che aspettano sarà malato". Quanto sia assurda questa situazione lo testimonia il fatto che "più dell'ottanta per cento delle donne che arrivano da noi se ne vanno rassicurate, perché siamo in grado di dir loro che il bambino non avrà problemi. La stessa vicenda della donna di Napoli che ha abortito un bambino con la sindrome di Klinefelter indica un'immensa emergenza informativa. Non è vero che le persone affette da quella sindrome hanno ritardi mentali, per esempio, ma a quella donna nessuno l'aveva spiegato". E allora, per un "accesso consapevole alla diagnosi genetica prenatale", come chiedono i firmatari dell'appello diffuso la scorsa settimana, secondo Dallapiccola "andrebbero fissati protocolli uniformi che rendano obbligatoria la consulenza genetica specialistica".

Va poi data risposta a una domanda che in Italia da trent'anni aspetta di essere soddisfatta: quante diagnosi prenatali che portano a interrompere la gravidanza si rivelano sbagliate? In un'interrogazione presentata nella scorsa legislatura da Sandro Bondi, si chiedeva che l'accertamento diagnostico fosse verificato dopo ogni aborto terapeutico, perché "è di fondamentale importanza sapere quale effettivo riscontro hanno le diagnosi prenatali, che spesso si basano non su certezze ma su probabilità". E' ora di attivare un sistema di sorveglianza che dia indicazioni su questo aspetto, anche per verificare l'attendibilità delle strutture che offrono screening prenatali. (n.c.til)