

Presidenza del Consiglio dei Ministri

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

PARERE SULLA BOZZA

DI PROTOCOLLO SULLA GENETICA UMANA

6 marzo 2002

Il CNB, avendo esaminato il testo della "Bozza di protocollo sulla genetica umana" (CDBI-CO-GT4/RAP.8) elaborato a seguito della VIII riunione (6-8 marzo 2002) si complimenta con il Gruppo di redazione per il lavoro compiuto, ed esprime il parere che, in generale, il testo sia adeguato a rappresentare una efficace normativa per l'impiego dei test genetici nell'ambito della tutela della salute.

Il CNB ritiene di ribadire quanto già in altra sede espresso, e cioè che ogni test genetico disposto e realizzato in rapporto ad una condizione di salute (in atto o di possibile sviluppo) debba essere collegato ad un consiglio genetico (cioè ad un processo di consultazione e di assistenza di carattere genetico).

La consultazione e relativa assistenza possono essere di ampiezza, qualità e durata variabile in rapporto alla serietà del problema che si presenta e alla disponibilità di personale esperto: in ogni caso i servizi sanitari dovrebbero fare ogni sforzo per preparare adeguatamente il personale addetto.

Il CNB ritiene improponibile la vendita diretta al pubblico di kits diagnostici per l'esecuzione privata di test genetici, a causa della particolarità delle situazioni che potrebbero determinarsi contro lo stesso interesse del paziente (applicazione del principio di precauzione).

Il CNB - sulla base di tali considerazioni - ritiene opportuna l'adozione dell'ipotesi B prevista dall'art. 15 della bozza del protocollo in esame.

Inoltre, pur riconoscendo l'interesse di una disciplina comunitaria dei test genetici nell'ambito dei sistemi assicurativi e dell'impiego lavorativo il CNB si domanda se non sia preferibile al momento licenziare il testo elaborato sull'applicazione dei test genetici alle questioni più strettamente inerenti alla tutela della salute. Ovviamente, l'analisi del Gruppo di lavoro che dovrà continuare a riflettere sugli argomenti indicati, potrà costituire oggetto di successivo protocollo.

Sarà opportuno, tuttavia, completare il protocollo in esame sugli aspetti delle applicazioni mediche considerando (sia pure nelle linee generali):

- i test farmacogenetici
- i test per la verifica di mutazioni indotte sul genoma e di possibili danni da

inquinanti ambientali

- i protocolli di terapia genetica, con le (possibili) indicazioni di terapia somatica.