



Presidenza del Consiglio dei Ministri

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

PROGETTO GENOMA UMANO

(18 marzo 1994)

abstract

Il parere offre una valutazione etica sul “Progetto Genoma Umano”, che rappresenta un notevole sforzo compiuto dalla comunità scientifica internazionale per migliorare la conoscenza dei meccanismi genetici che regolano le attività vitali. Il Comitato sottolinea i benefici che possono derivare dal Progetto sul piano delle conoscenze fondamentali e delle possibilità diagnostiche e terapeutiche, senza però trascurare le notevoli implicazioni di natura etica, antropologica e sociale che esso può avere.

La prima parte del documento illustra gli aspetti tecnici e scientifici del Progetto e il contributo che la partecipazione italiana offre, concludendosi con una ricostruzione storica dell'attività di ricerca genetica.

La seconda parte tratta delle implicazioni etiche e sociali del Progetto Genoma Umano e pone preliminarmente il problema dell'allocazione delle risorse finanziarie, evidenziando la necessità di non trascurare altri progetti di ricerca altrettanto importanti dal punto di vista medico e scientifico. Inoltre, si richiede una particolare cautela nei confronti della privatizzazione e della brevettazione delle conoscenze acquisite sul genoma umano, per garantire un libero accesso alle informazioni più importanti.

L'analisi non si limita alle implicazioni derivanti dalle applicazioni tecnologiche, ma investe l'intera impresa scientifica, anche a causa della crescente difficoltà di distinguere gli aspetti più propriamente scientifici da quelli tecnologici. La genetica contemporanea, in particolare, rappresenta una questione problematica per le concezioni religiose o filosofiche che sostengono l'irriducibilità dell'uomo a essere materiale. Il Progetto Genoma Umano richiede pertanto una valutazione complessiva del suo portato antropologico e culturale, per evitare l'affermazione di discriminazioni fondate sulla conoscenza del patrimonio genetico delle persone.

Quanto alle applicazioni della genetica, il Comitato sottolinea il divario attualmente presente tra capacità diagnostiche e possibilità terapeutiche, soprattutto nel campo delle diagnosi prenatali. Per questi motivi si raccomanda di riconoscere in capo alle persone il diritto di non sapere e si richiede di trattare i dati genetici con le dovute cautele, al fine di tutelare la *privacy* degli interessati. Più in generale, la ricerca e la diagnosi genetica non devono mai costituire il pretesto per fondare discriminazioni tra le persone.

Si pone infine il problema delle manipolazioni genetiche, in merito al quale il Comitato raccomanda un'attenta considerazione dell'interazione tra patrimonio genetico e ambiente, al fine di ridimensionare l'approccio deterministico che vede nell'eugenetica la soluzione a molti problemi riguardanti la condizione umana.