

Biobanche, serve una normativa

**Gambino (Scienza e Vita):
«Dignità della persona punto
fermo». I nodi: gratuità,
consenso, trasparenza**

GIANNI SANTAMARIA

ROMA

Ötzi non ha dato alcun consenso alla raccolta dei suoi campioni biologici e mai avrebbe potuto pensare che da essi sarebbe nata una disputa sulla sua italianità o germanicità. Soprattutto «non poteva immaginare benefici per la salute», sua e degli ignoti discendenti. «Né ha lasciato nulla che facesse capire la sua volontà». Ecco sintetizzati con la storia della mummia di Similaun, evocata da Carlo Petrini dell'Unità di bioetica dell'Istituto superiore di sanità - i nodi centrali delle biobanche affrontati ieri alla Camera dal convegno *La ricerca sui materiali biologici di origine umana. Giuristi e scienziati a confronto*. Obiettivo: sollecitare le politiche per evitare la polverizzazione dei dati e instaurare un dialogo tra scienza e diritto. E regolamentare le biobanche per la ricerca ora non normate come quelle terapeutiche (sangue midollo, cordone).

A organizzare l'evento, oltre all'Iss e l'Accademia italiana del Codice di Internet (Iaic), la Fondazione "Piero Calamandrei". Antonio Gambino, presidente dell'Iaic dell'associazione "Scienza & vita", ricorda come la situazione ora sia «variegata, ma incompleta. Ci sono provvedimenti europei più sulla sperimentazione, non sulla ricerca. In Italia non c'è una legge quadro, abbiamo un regolamento del Garante della Privacy, un'autorità amministrativa». Un «dibattito completo a livello parlamentare non c'è stato», il convegno vuole aprirlo per arrivare a una «definizione normativa che abbia come

punti di riferimento la dignità della persona e la sicurezza dei dati riferiti alla salute». Anche Giorgio Resta (Calamandrei) chiede un «quadro preciso», che «preluda a

un intervento organico di riforma». La deputata Paola Binetti (Ap) sottolinea la necessità di «tenere insieme spirito della ricerca e principio di precauzione come fondamento di un approccio eti-

co».

Per gli Ötzi più o meno consapevoli di oggi (quanti comprendono davvero i moduli del consenso informato?) tante le domande. Di chi sono proprietà i campioni? Che succede se si revoca il consenso? E come deve essere, ampio o stretto? Come tracciare i passaggi del materiale e gestire anonimato e gratuità, per evitare problemi etici e lucro? Su quest'ultimo la biologa Assuntina Morresi indica come modello di gratuità il sistema dei trapianti. Insiste sulla sostenibilità del sistema, attraverso finanziamenti, Marialuisa Lavitrano (co-presidente del comitato per l'infrastruttura europea Bbmri), che fornisce il numero delle strutture certificate e consente: 500, di cui 90 italiane. Per finanziamenti - fa sapere il presidente dell'Iss, Walter Ricciardi - l'Italia è quarta in Europa, che in totale ha circa il 5% contro l'85% di Usa, il 6% del Giappone e il 4% della Cina. Il consenso, afferma il giurista Luciano Eusebi (Cattolica), non deve essere generica "donazione per la scienza", ma «vanno ricercate le modalità che permettano alla persona di comprendere quali filoni di ricerca verranno perseguiti e per quali fini, in modo da escludere usi che non condivide».

Tra i genetisti, Domenico Coviello parla dei profili contrattuali e proprietari. Luca Sangiorgi (Rizzoli di Bologna) ricorda l'importanza delle reti di ricerca e delle associazioni dei pazienti soprattutto per le malattie rare. Il paziente, dice, «non è un codice a barre». Giuseppe Novelli, rettore a Tor Vergata, infine prefigura la crescita delle biobanche. Del sangue, «dal quale possiamo oggi fare diagnosi precoci di tumori», delle cellule, «per sperimentare uso e funzione di un farmaco», delle «staminali indotte da adulto».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

