

---

## Social Dna

**Autore:** Giulio Meazzini

**Fonte:** Città Nuova

**Genomica: scoppia il fai da te di massa. Tra pubblicità mirata, farmaci personalizzati e pirateria genetica. La ricerca condivisa per le malattie rare.**

È il 1988: la signora Monica sta prendendo l'ascensore di casa. Improvvisamente porta la mano al petto, fa una smorfia, si accascia per terra e, in pochi attimi, si immobilizza. È morta, pensano i coinquilini accorsi per aiutarla. Invece, dopo alcuni secondi, accade l'incredibile: la donna ha uno spasmo, si riprende, si guarda intorno, si mette a parlare. Dentro il suo petto, un minuscolo defibrillatore è entrato automaticamente in funzione, inviando al cuore le scosse necessarie a farlo ripartire, salvando così la vita a Monica.

Mesi prima la donna aveva scoperto di avere una rara malattia genetica che la esponeva al probabile rischio di infarto. Per questo le era stato impiantato il defibrillatore. Monica si è salvata grazie all'analisi del proprio Dna. Nel 1988 era ancora una mosca rara, oggi invece sono in continuo aumento le persone che si sottopongono ai test genetici per scoprire eventuali rischi futuri di malattie. Il prezzo di un test è passato, in pochi anni, da milioni a poche centinaia di euro, permettendo la nascita e la diffusione del fai-da-te, senza bisogno del medico.

### **Facile**

Il procedimento è proprio facile. Basta inviare qualche goccia di saliva ad uno dei siti che si moltiplicano su Internet, come 23andMe o DeCodeMe, per ottenere dopo poche settimane la parola chiave che permette di accedere, sul sito scelto, alla propria "pagella genetica".

Questa contiene quattro tipologie di informazioni: probabilità di ammalarsi di certe patologie, risposta individuale ai farmaci (allergie), caratteristiche personali (come il colore degli occhi), origine della propria famiglia. Sembra un giochetto, poco più di una curiosità. Ha invece un impatto profondo sulla società e su come guardiamo a noi stessi, in quanto è una tipica tecnologia pervasiva, che si diffonde cioè in silenzio, senza che ce ne accorgiamo.

### **Imperfetti**

---

Nei siti di genetica, però, abbondano avvertenze del tipo: attenzione, i risultati potrebbero cambiarti la vita o evocarti forti emozioni. Perché? Perché gli effetti psicologici potrebbero essere devastanti, sconvolgendo una vita a causa della notizia della probabilità che arrivi una malattia, che magari non si manifesterà mai!

Non è un caso che in Italia le linee guida sui test genetici prevedano il colloquio con uno psicologo, prima e dopo il test. Il fai da te è sconsigliato anche per altri motivi: nessuno ha un Dna perfetto, siamo tutti mediocri, tutti suscettibili ad una lunga serie di malattie. E poi molto dipende dallo stile di vita, da cosa mangiamo, da quanto sport facciamo, dall'ambiente in cui viviamo, dalle persone che ci circondano: non esiste, insomma, un inesorabile destino genetico.

### **Statistiche**

Per di più, la pagella che posso consultare sul sito che ho scelto, non è immutabile come l'analisi del sangue, i cui risultati rimangono gli stessi per tutta la vita. Si aggiorna automaticamente sulla base degli ultimi risultati della ricerca, per cui se oggi stima per me un forte rischio di infarto, la prossima settimana magari potrei scoprire che questo rischio è diminuito, perché è uscito un nuovo studio statistico (vedi riquadro) che ridimensiona l'allarme. Insomma, potrei preoccuparmi invano. Un altro dettaglio da considerare è l'impreparazione dei medici a gestire la massa di persone spaventate che potrebbero riempire gli ambulatori con in mano la propria pagella genetica, chiedendo al sistema sanitario di salvarli dal futuro incombente. Si chiama "costo da sovradiagnosi". Ne sentiremo parlare.

### **In rete**

Nonostante la cautela d'obbligo e gli avvertimenti, però, la genomica è ormai di massa e non si fermerà. Già si parla di diritto individuale all'informazione genetica. Ma la vera diffusione avverrà in rete: una volta fatta l'analisi, infatti, parte del mio patrimonio genetico è pubblico, per cui mi arriveranno su Facebook inviti ad unirmi a questo o quel gruppo, formato da coloro che hanno i miei stessi fattori di rischio genetico. Oppure mi cercheranno lontani e sconosciuti cugini di quinto grado, con un Dna simile al mio, che vogliono fare una rimpatriata di famiglia.

Questi gruppi si moltiplicano come funghi, è il *social networking* genetico. Comunità virtuali di migliaia di persone sparse nel mondo discutono di *snip*, destino genetico e malattie rare, condividono il Dna nel proprio profilo Internet e cercano le origini genetiche della propria famiglia, la cui memoria si è conservata nel tempo proprio nel profilo genetico. Pare che cercare gli antenati sia l'hobby più diffuso nel mondo dopo il giardinaggio.

---

## **Affinità**

Un'altra grande spinta all'affermarsi della genomica di massa saranno i siti di ricerca dell'anima gemella (es. Genepartner), che si fondano su alcune (per ora) discutibili teorie, secondo cui due persone si attraggono se hanno particolari combinazioni di proteine (hla). Questi siti promettono di cercare in rete, sulla base dei profili genomici, proprio i nostri partner ideali, con conseguente vita sessuale soddisfacente.

A questo vanno aggiunti gli introiti della pubblicità mirata: per esempio un farmaco contro il diabete verrà proposto a tutte le persone che hanno una predisposizione genetica per questa malattia! Si parla anche, per ora solo come ipotesi per fortuna, di genomica comportamentale, che spera di scoprire le basi genetiche della propensione a giocare in borsa, votare partiti di destra o di sinistra, occuparsi del prossimo, rischiare viaggi avventurosi e così via, costruendo per la pubblicità profili sempre più mirati.

## **Pirati**

Ma non basta: immaginiamo un marito geloso, che richiede di nascosto il test genetico (anonimo) di una goccia di saliva del figlio appena nato, per sapere se è proprio suo. O una fidanzata ansiosa, che fa analizzare in segreto un campione di Dna del suo ragazzo, per sapere in anticipo se ha qualche tara ereditaria. O un politico vigliacco, che usa il profilo genetico del suo avversario per screditarlo. Piccoli esempi di pirateria di nuovo tipo. Ricordiamoci che per ottenere un campione di Dna può bastare il bicchiere con cui uno ha bevuto. E chi garantisce che domani qualcuno non ruberà, e venderà, i nostri profili genetici?

Attualmente non ci sono standard né controlli internazionali sui siti di genomica. C'è anche chi teme una specie di "controllo biotecnologico". Nella vita reale e su Facebook, infatti, gli amici me li scelgo io, mentre le nuove tribù globali che si formano in rete sulla base di protocolli biologici e modelli statistici vengono orientate dalla ricerca scientifica. Ma se scienza, propaganda e pubblicità conoscono troppe cose di me, forse comincio a sentirmi a disagio.

## **Speranza**

Concludiamo con qualche nota positiva: oggi le stesse medicine vengono prescritte in maniera indistinta a tutti i malati. Domani, sulla base del profilo genetico, si potrà stabilire in anticipo qual è il farmaco più adatto a me, quali invece mi provocano allergia o rigetto e così via. In più, finalmente la

---

ricerca uscirà dai laboratori: i genitori di un bambino con una rarissima malattia genetica, invece di aspettare, magari invano, che qualche scienziato decida di studiare il loro caso, potranno fare da soli l'analisi del Dna del bambino, metterlo in rete cercando altri casi simili, scambiare esperienze di vita o terapie con altre famiglie nelle stesse condizioni, cercare nelle banche dati pubbliche di genetica se (e dove) sono in corso studi su questa malattia. Insomma, anche la speranza si è messa a correre.

## Parole chiave

Il Dna umano è composto da circa 6 miliardi di "lettere" (basi azotate). Due persone qualsiasi differiscono tra loro in media di 1 lettera su mille. Analizzando queste variazioni individuali (**snip**) si compone la mappa personale, unica e irripetibile, composta da un milione di snip, riassuntiva del mio Dna. Grazie a sofisticati modelli statistici, si associa poi ciascuna variante (o combinazione di varianti) alla probabilità di contrarre una certa malattia.

È la "carta di identità genetica". Questi modelli statistici (**gwa**) sono il risultato di studi sulla frequenza con cui, nel mondo, una certa variazione del Dna è associata al rischio di infarto, tumori, malattie ereditarie, allergie a cibo e farmaci, disturbi di memoria, tendenza ad abusare di droghe, ma anche predisposizione allo sport, alla calvizie o all'aumento di peso. Queste associazioni sono complicate da fare e spesso solo indicative (salvo per le patologie che dipendono da un solo gene). Gli studi nel mondo si susseguono, anche centinaia all'anno, per cui c'è molta variabilità nei risultati.