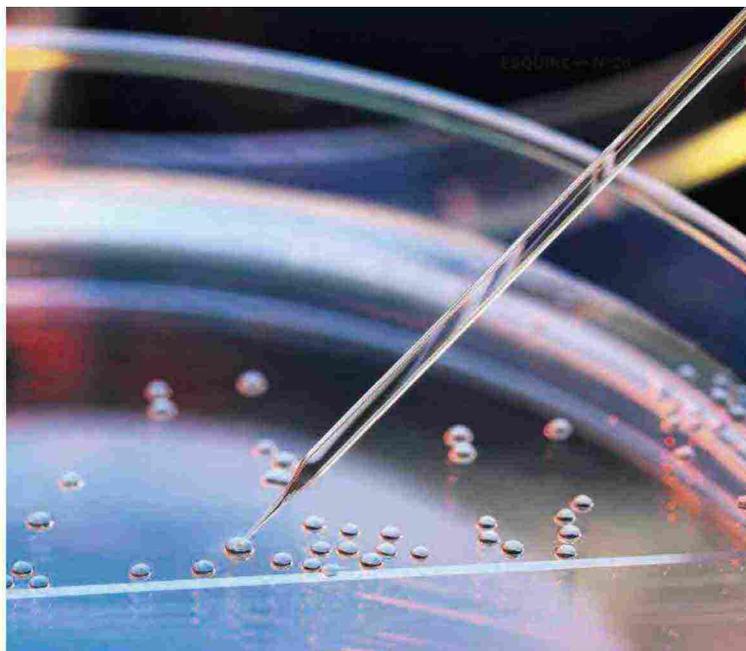


FRONTIERE

Nel novembre 2018 il mondo fu sconvolto dalla notizia della nascita di due bambine in Cina il cui Dna era stato modificato nel periodo embrionale grazie a una tecnica avveniristica di editing genomico. Henry T. Greely, avvocato, professore all'Università di Stanford e tra i maggiori esperti di bioetica al mondo, ha voluto riprendere il caso - da lui considerato profondamente immorale e sconsiderato - le reazioni che suscitò e le sue implicazioni in un libro in uscita in questi giorni. E in queste pagine risponde alle domande di *Esquire* sul presente e il futuro della genetica "estrema"



LA LEZIONE DELLE GEMELLE CRISPR

TESTO DI ISABELLA LECHI

Alla fine del 2018 il mondo della ricerca scientifica è stato sconvolto dall'annuncio dato da un biofisico cinese, He Jiankui, primo ad aver utilizzato una tecnica di editing genomico denominata CRISPR (*Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*) su embrioni umani, con il rischio, fra l'altro, di alterare la linea di discendenza. Lo studioso aveva seguito questa pratica per uno scopo preciso: voleva modificare un gene, presente negli embrioni umani, noto per la sua importanza nel consentire all'HIV di infettare alcune cellule. Il suo obiettivo era quello di renderlo inefficace, per provare ad avere un bambino "geneticamente" resistente al virus. Per farlo ha reclutato otto coppie di volontari (i cui uomini erano positivi all'HIV e, per questa ragione, in Cina erano discriminati). Ha poi impiantato embrioni geneticamente modificati nel corpo delle donne, portandone alla gravidanza due, che hanno dato alla luce tre bambini (due gemelle, a cui lo scienziato dell'università di Shenzhen ha assegnato gli pseudonimi Lulu e Nana, nell'autunno 2018, più un terzo neonato alcuni mesi dopo, "battezzato" Amy e dunque presumibilmente femmina). La reazione del governo cinese non si è fatta attendere: He è stato condannato a tre anni di reclusione e a una multa di 3 milioni di yuan (circa 430mila euro).

Anche la comunità scientifica si è dimostrata compatta nel prendere le distanze da questa pratica. Come era già avvenuto in passato, per altri esperimenti rischiosi. Già alla fine della guerra, infatti, in seguito al processo contro i medici nazisti, il Codice di Norimberga aveva ribadito alcune linee guida: bisogna sempre considerare il giusto equilibrio tra rischi e benefici, si deve ottenere il consenso volontario dal paziente e non si può applicare alcun genere di coercizione. La scelta ha però riaperto le discussioni intorno a cosa sia permesso e cosa no a livello di sperimentazione, perché gli scienziati sono perfettamente consapevoli che questo problema si ripresenterà nei prossimi decenni. Henry T. Greely, avvocato, professore all'Università di Stanford, nonché uno dei maggiori esperti di bioetica al mondo, ha voluto riprendere il caso e ha scritto il libro *Bambini geneticamente modificati? La tecnica CRISPR: scienza ed etica dell'editing umano*, in uscita in questi giorni (Franco Angeli, pp. 304, euro 33). Con lui abbiamo cercato di capire come la scienza possa autodisciplinarsi e quali siano i reali pericoli - e le prospettive future - di questo genere di ricerche.

GETTY IMAGES

003600

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

MAGGIO 2023

STANDARDS

27

Perché l'esperimento è eticamente sbagliato?

HTG Questo esperimento è stato terribile perché la ricerca sulle persone richiede che i possibili vantaggi, per il singolo partecipante o per la scienza, siano superiori ai rischi. Qui c'erano grandi rischi per i bambini a fronte di potenziali benefici davvero ridotti. In secondo luogo, la ricerca esige il consenso informato. Non lo si richiede agli embrioni ma ai genitori, ma a loro è stato detto che si trattava di una sorta di sperimentazione di un vaccino contro l'HIV. He Jiankui ha infranto la loro fiducia: questo lavoro era troppo pericoloso per essere sperimentato, almeno per ora.

Quali sono le aree in cui questo tipo di ricerca potrebbe invece essere possibile? Ritieni che questo tipo di sperimentazione possa continuare, purché sia condotta sotto il controllo di agenzie di regolamentazione, in modo che i genitori portatori di malattie genetiche possano procreare figli sani?

HTG Se questo tipo di lavoro si dimostrerà sicuro ed efficace, grazie a ulteriori ricerche - realizzate in laboratorio con embrioni umani e con animali, in particolare con i primati - un Paese potrebbe considerare etico proseguire, purché si segua una regolamentazione rigorosa. I pareri sono discordanti sull'opportunità di modificare il Dna delle generazioni future e mi aspetto che Paesi diversi prenderanno decisioni differenti al riguardo.

La comunità internazionale ha respinto le scelte di He Jiankui, ma non c'è il rischio che qualche scienziato di Paesi con una legislazione meno rigida ci riprovi?

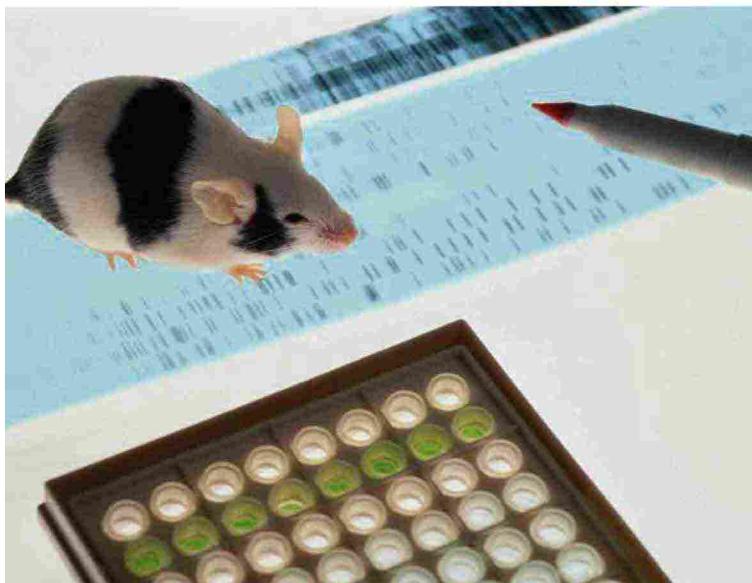
HTG Quasi tutte le Nazioni del mondo che hanno grandi capacità di ricerca biomedica attualmente vietano questo lavoro. Ma la maggior parte dei Paesi non ha leggi in materia; in uno Stato molto povero con possibilità di studio limitate, i legislatori hanno altri problemi di cui preoccuparsi. Quindi è possibile che questo lavoro venga fatto legalmente in questi luoghi, o che venga fatto illegalmente negli Stati Uniti (o in Italia). D'altra parte, la forte reazione negativa al lavoro del dottor He rende, a mio avviso, improbabile che uno scienziato rischi di farlo o che qualcuno paghi per farlo. Gli svantaggi per gli studiosi e i loro finanziatori sembrano superare di gran lunga qualsiasi beneficio.

Non ci sono modi migliori per capire in anticipo se un bambino sarà sano, come la diagnosi preimpianto in FIV?

HTG Senza dubbio. Per questo non credo che questo tipo di editing embrionale, anche se si dimostrasse sicuro ed efficace, verrebbe utilizzato molto. Ci sono alternative più sicure, come la selezione degli embrioni. Inoltre, siamo sempre più in grado di correggere le condizioni e i rischi genetici dopo la nascita, attraverso la terapia genica o i farmaci più tradizionali. Questo dovrebbe diminuire il valore dell'editing del genoma.

Resta un'ultima domanda: un giorno i ricchi potranno selezionare il quoziente intellettivo dei loro figli?

HTG Sì, ma solo se decideranno di adottare i bambini di cinque anni più intelligenti che riusciranno a trovare. I cervelli sono straordinariamente complicati, tanto da far sembrare semplice la genetica. Conosciamo molti singoli geni che hanno effetti molto rilevanti sull'intelletto: quando si rompono, riducono in misura notevole l'intelligenza di una persona. Non conosciamo variazioni genetiche che abbiano un forte effetto sull'ingegno. Sappiamo che l'intelligenza, come altri comportamenti umani, ha componenti genetiche, ma è anche influenzata dall'ambiente (inteso come tutto ciò che accade a un bambino) e dal caso. Sospetto che tra 20 anni saremo in grado di dire: «Questo embrione ha il 13% di probabilità di essere nel 10% più alto, anziché solo il 10% di possibilità», ma probabilmente non molto di più. E possiamo già dire qualcosa di simile in base a dove vivono i genitori, a quanti soldi guadagnano, a quanto sono istruiti, a quanto è buono il sistema sanitario locale e ad altre caratteristiche simili, non legate alla genetica. ●



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

003600