

Paradosso della diagnostica prenatale: lo stesso medico che cura la mamma cura anche il figlio. Già: la ginecologa che misura la pressione della mamma allo stesso tempo deve essere esperta in patologia del nascituro (non uso la parola feto, che trovo anacronistica): è una bella sfida, se non altro; e siamo fortunati che le persone addette siano oltremodo coscienti. Ma che responsabilità!

Perché il nascituro può essere assolutamente sano, ma può avere problemi multiformi: da alterazioni cromosomiche (normalmente di pertinenza del genetista) a danni cerebrali (in cui interviene il neurologo o il neurochirurgo); da malattie delle ossa (e qui dovrebbe esser presente l'ortopedico) a malattie del sangue come la talassemia (che sono curate dall'ematologo). Invece no: nella medicina avveniristica del 2000 un solo medico è incaricato di curare (diagnosticare) tutte le malattie possibili, mentre appena il frugoletto salta fuori... diventa degno di avere una serie di specialisti e sottospecialisti che se ne disputano (virtuosamente) la salute. Il nostro documento "Accesso informato alla diagnosi prenatale" (pubblicato a pag. 14), si basa proprio su questo: sul diritto alla cura. Ovviamente il diritto è del nascituro, ma certo è tutta la famiglia che si gioverebbe di una attenta e approfondita analisi specialistica in caso di dubbi sulla salute del bimbo. La "novità" sta proprio nel pretendere che la diagnosi prenatale non sia conclusa con una stretta di mano e un foglio in cui sta scritto una possibile patologia, ma che tassativamente rimandi ad un percorso assistenziale in cui nessuna donna possa dire di essere stata lasciata sola. È un percorso che deve comprendere lo specialista della malattia ri-

All'estero il servizio di assistenza ha fatto crollare il numero degli aborti

scontrata, per far capire, spiegare, essere vicini. Questo percorso all'estero ha fatto crollare il numero degli aborti per certe patologie. Certo, vari ginecologi oggi lo fanno, ma questo non può essere un'eccezione, lasciata magari all'iniziativa personale, ma deve essere la regola.

Questo principio è accennato anche in un documento del Comitato di bioetica della Regione Veneto che così recita: «Nel caso di risultati patologici questi dovranno venire comunicati alla paziente nel corso di un colloquio di consulenza da parte di un'equipe comprendente anche uno psicologo».

Il parere di questo Comitato merita la lettura, e vi leggiamo dei passaggi che concordano con quanto da noi affermato nella premessa del nostro Documento: «Una regolamentazione dell'accesso alla diagnosi prenatale attraverso procedure invasive sembra tanto più necessaria quanto più se ne diffonde tra le gestanti la domanda, connessa molto spesso a condizioni d'ansia per paura, anche non chiaramente motivata, di una qualche patologia fetale. È urgente, pertanto, istituire nel territorio regionale dei Centri specifici di consulenza cui le coppie possano rivolgersi in fase preconcezionale e prenatale, per ricavarne anzitutto infor-

Dopo l'esame manca quasi sempre un percorso di sostegno medico e psicologico dei genitori

UN'ETICA PER L'ANALISI PRENATALE

Carlo Bellieni

mazioni scientificamente attendibili e conseguenti indirizzi razionali, liberandosi dalle paure immotivate».

E vi si aggiunge: «Vi sono alcuni aspetti tecnici di questo test [i test genetici fatti sul sangue materno, ndr] che hanno una rilevanza etica: l'esigenza che l'esecuzione venga concentrata in centri nei quali la numerosità delle determinazioni raggiunga un livello (1500 test/anno) sufficiente per un affidabile risultato statistico; il problema dei dati falsamente negativi che nelle

gestanti al di sotto dei 30 anni superano il 50 per cento; il problema dei dati falsamente positivi che aumentano con l'età materna creano ingiustificato allarme in una percentuale di gestanti che arriva al 40 per cento nelle quarantenni; un elevato numero di perdite di feto connesse alla procedura invasiva che la positività del test induce»

Significativamente, anche per quanto riguarda la prima nostra proposta, ovvero l'accesso informato e consapevole e soprattutto non routinario, il Comitato veneto ci dà ragione: «(...) le Regioni devono individuare appositi centri dove si possano concentrare le determinazioni assicurando le dovute garanzie di qualità. In tali centri è importante rendere disponibile una consulenza, preliminare a qualunque diagnosi prenatale, nel corso della quale la gestante venga informata adeguatamente sul rischio a priori di Sindrome di Down in rapporto all'età materna e sul rischio di aborto provocato dalle procedure invasive cui dovesse sottoporsi, nonché sulla scarsa attendibilità dei test biochimici sul siero materno attualmente praticabili e sulle possibili gravi conseguenze delle decisioni prese sulla base dei risultati dei test medesimi». Questo è proprio quanto chiediamo: che l'accesso

venga garantito a tutti ma che sia realmente un accesso informato, e non una routine. Il suddetto comitato infatti prosegue: «La Regione dovrebbe predisporre con urgenza e sottoporre al Comitato di Etica gli "specifici programmi" previsti dal decreto citato, nell'intento di evitare che le procedure di cui trattasi vadano applicate in forme indiscriminate di screening di massa, secondo le spinte degli interessi prevalenti». L'intero documento è scaricabile dal sito dell'ordine dei medici di Padova, ed è molto interessante anche per le disposizioni pratiche che offre. Resta dunque l'attesa per come verrà accolta la proposta fatta col Documento, di offrire al bambino anche non ancora nato tutto il supporto degli specialisti cui avrà diritto una volta venuto all'aria aperta; e di offrire alla mamma tutte le informazioni sulle possibilità e i limiti delle diagnosi che sono disponibili, spiegandone l'utilità e anche la non obbligatorietà; facendo vincere tante paure che la società del figlio-perfetto ha creato. Abbiamo registrato tanti commenti favorevoli a queste semplici proposte, da varie sponde culturali e di pensiero diverso. È un buon inizio.

