



Raccomandazione della Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano (CEEGU)

Esami genetici su Internet

Numerose ditte estere offrono su Internet la possibilità di eseguire esami genetici. Sulla base di campioni di saliva esse promettono di fornire informazioni sui rischi di malattia più disparati. Le analisi del patrimonio genetico (DNA) non vanno prese alla leggera: la loro esecuzione e interpretazione sono molto impegnative e i risultati possono avere conseguenze profonde per la persona esaminata e i suoi familiari. La Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano (CEEGU) ritiene problematica e rischiosa l'offerta di tali analisi su Internet. Pertanto sconsiglia di farne uso e consiglia di rivolgersi a uno specialista (medico o farmacista) in caso di domande.

Qual è lo scopo degli esami genetici?

In medicina gli esami genetici sono impiegati soprattutto nelle situazioni seguenti:

- **Diagnosi incerta:** una malattia presumibilmente genetica è confermata o esclusa mediante un esame genetico. Il risultato può essere rilevante per la scelta del trattamento.
- **Esame genetico prenatale:** indica se il feto è affetto da una determinata malattia genetica.
- **Pianificazione familiare:** il rischio di malattia per i discendenti è accertato nell'ambito di una consulenza genetica.
- **Malattia familiare ereditaria:** la predisposizione alla malattia in questione viene accertata presso i familiari delle persone malate prima della manifestazione dei sintomi (esami presintomatici).

Il patrimonio genetico viene inoltre esaminato per l'identificazione personale (ad esempio i cadaveri sconosciuti) o per accertare la discendenza (ad esempio il test di paternità). Il presente foglio informativo non entra nel merito di tali test.

Gli esami proposti su Internet dovrebbero in genere permettere di valutare se una persona è esposta a un elevato rischio di contrarre malattie molto diffuse (come ad esempio l'ipertensione, il diabete o l'infarto cardiaco). Con l'aiuto di un computer si ricercano differenze minime in una frazione dei 20000 geni del patrimonio genetico di una persona (cosiddetti SNP, single nucleotide polymorphisms). Alcuni di questi SNP si riscontrano più sovente in persone che soffrono di determinate malattie. Si presume pertanto che queste piccole differenze incidano sull'insorgenza di tali malattie. Tuttavia, esse da sole non sono mai la causa delle malattie.

Tali risultati rivestono una grande importanza per la ricerca, perché aiutano a capire meglio il decorso delle malattie e a svilup-

pare nuovi tipi di terapie. Per contro, l'esame non è sufficientemente affidabile per una singola persona.

Secondo lo stato attuale delle conoscenze, i risultati di questi esami non consentono né di definire i rischi di malattia di una persona né di formulare raccomandazioni personali (ad esempio sull'alimentazione).

Nessun esame genetico senza consulenza genetica

Una persona che si sottopone a esami genetici proposti su Internet e alla quale viene predetto un rischio d'insorgenza di numerose malattie gravi, in parte letali, è abbandonata a se stessa. I risultati possono provocare paure che la persona interessata, se non dispone della consulenza e dell'assistenza necessaria, difficilmente può gestire. Al contrario, risultati considerati nella norma potrebbero ispirare false sicurezze inducendo quindi a non adottare misure preventive o trattamenti efficaci.

Dato che gli esami genetici possono avere conseguenze importanti per la persona in esame e i suoi familiari, è importante chiedere dapprima il parere di uno specialista (medico o farmacista). Se si dovesse confermare la necessità di eseguire un esame, sarebbe opportuno consultare un medico specialista che esegua personalmente l'analisi e che fornisca una consulenza genetica individuale. Ciò deve avvenire considerando i dati clinici (ad esempio la pressione o la glicemia) e la storia clinica (anamnesi) della persona esaminata e dei familiari. Questa consulenza personale non può essere sostituita in nessun caso da una prognosi formulata automaticamente dal computer e comunicata mediante Internet.

La CEEGU ritiene pertanto poco seri e ingannevoli i profili di rischio anonimi basati unicamente su fattori di rischio genetici, come quelli che si trovano tipicamente su Internet.

Qualità e sicurezza degli esami genetici

Lo svolgimento e l'interpretazione degli esami genetici sono molto impegnativi. Gestire i risultati richiede a chi li esegue e ai diretti interessati requisiti elevati. Per questo motivo in Svizzera e in molti altri Paesi vigono norme molto severe in materia di esami genetici, come ad esempio quelle relative alle qualificazioni dei medici prescriventi, ai requisiti di qualità del laboratorio e alla consulenza genetica.

Gli esami genetici offerti su Internet, invece, non sono sottoposti al controllo di nessuna autorità, né nel Paese dove ha sede la ditta, né nel Paese da dove essa riceve gli incarichi.

In Svizzera, i laboratori sono autorizzati a svolgere solo le analisi del patrimonio genetico prescritte da un medico, alle quali ha acconsentito la persona interessata. Insieme al suo medico, essa sarà l'unica a conoscere i risultati dell'esame. Invece, la ditta in Internet potrebbe analizzare altri geni utilizzando il campione ricevuto. In tal modo, disporrebbe di maggiori informazioni rispetto al medico, senza tuttavia essere vincolata al segreto professionale. La persona oggetto dell'esame non potrà mai avere la sicurezza che ad essere analizzati, al momento o in un futuro, saranno unicamente gli aspetti pubblicizzati su Internet.

La CEEGU, la Federazione dei medici svizzeri, la Società svizzera dei Farmacisti, la Commissione nazionale d'etica per la medicina umana, la Società Svizzera di Genetica Medica, l'Unione Svizzera di Medicina di Laboratorio e Salute Pubblica Svizzera raccomandano pertanto di non fare uso degli esami proposti su Internet.

Protezione dei dati per gli esami genetici

In Svizzera, la legge federale sulla protezione dei dati disciplina le operazioni relative ai dati personali e tutela in tal modo la sfera privata. Gli specialisti che analizzano il patrimonio genetico dei pazienti devono osservare prescrizioni severe in materia di manipolazione dei campioni, dei risultati e della loro conservazione.

Tutti gli Stati membri dell'UE garantiscono una protezione dei dati adeguata, paragonabile a quella prevista nel diritto svizzero. Invece, in molti altri Paesi, anche laddove l'offerta su Internet in materia è molto vasta, la protezione dei dati non corrisponde ai requisiti svizzeri.

Nessun esame su Internet per bambini

Su Internet sono particolarmente problematici gli esami genetici per bambini.

In Svizzera, gli esami genetici possono essere eseguiti unicamente previa autorizzazione della persona interessata. La legge protegge le persone incapaci di discernimento, tra cui anche i bambini. Gli esami genetici sui bambini sono autorizzati unicamente se necessari alla tutela della loro salute.

Contatto:

Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano CEEGU
c/o Ufficio federale della sanità pubblica
CH-3003 Berna

Tel. +41 31 325 30 34

Fax +41 31 322 62 33

www.bag.admin.ch/gumek

gumek@bag.admin.ch



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

La presente raccomandazione è stata redatta in tedesco, francese, italiano e inglese. La versione elettronica è disponibile all'indirizzo Internet www.bag.admin.ch/gumek

Le organizzazioni seguenti sostengono la presente raccomandazione:



Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
Fédération des médecins suisses
Federazione dei medici svizzeri
Swiss Medical Association

pharmaSuisse



Schweizerische Union für Labormedizin
Union Suisse de Médecine de Laboratoire
Unione Svizzera di Medicina di Laboratorio
Swiss Union for Laboratory Medicine



The Swiss Society
for Public Health



PUBLIC HEALTH SCHWEIZ
SANTE PUBLIQUE SUISSE
SALUTE PUBBLICA SVIZZERA