

INTERVISTA A NOIA

«I test prenatali? Vanno fatti per curare, non per eliminare»

VITA E BIOETICA

19-01-2020



**Ermes
Dovico**



«Se si tratta di test e diagnosi prenatali, l'obiettivo deve essere sempre quello di vedere per curare, non di vedere per eliminare». A parlare è il professor Giuseppe Noia - ginecologo al Policlinico Gemelli, accademico e luminare nel campo della medicina fetale

e delle cure prenatali - riguardo al tema caldo dei nuovi test prenatali non invasivi, detti Nipt (*Non invasive prenatal testing*).

Un tema caldo perché dal 15 gennaio è iniziata in **Emilia Romagna**, e in particolare nell'area metropolitana di Bologna, la fase pilota di nove mesi al termine dei quali il Nipt - volto a individuare le sindromi di Down, Edwards e Patau - «sarà esteso gratuitamente a tutto il territorio», secondo quanto detto dall'attuale giunta Bonaccini. Inoltre, nel frattempo, il viceministro della Salute Pierpaolo Sileri **ha annunciato** che il proposito di inserire gli screening prenatali non invasivi tra i servizi erogabili dal Servizio Sanitario Nazionale «sarà sottoposto all'esame della Commissione nazionale per l'aggiornamento dei Lea» (livelli essenziali di assistenza).

Una decisione, questa, che è stata criticata dall'Associazione Italiana Ginecologi Ostetrici Cattolici (Aigoc) attraverso **un comunicato** che sottolinea le potenziali ricadute eugenetiche di una misura del genere, specie nell'odierno contesto culturale. Infatti, «alla luce dei dati epidemiologici (90% di interruzioni volontarie dopo diagnosi di Trisomia 21) l'anticipazione della diagnosi dello stato di salute genetico del proprio figlio allarga in maniera esponenziale la possibilità dell'interruzione volontaria della gravidanza».

La *Nuova Bussola* ha intervistato il dottor Noia, presidente dell'Aigoc.

Dottor Noia, può dirci intanto in che cosa consiste il Nipt?

Il Nipt è un test di screening, che viene fatto in modo non invasivo prelevando sangue della madre, dal braccio. Quindi non è un test diagnostico, come invece la villocentesi e l'amniocentesi, che prevedono di inserire un ago nella cavità uterina e presentano rischi per il bambino pari a circa l'1-2%.

Il Nipt avviene quindi in assenza di rischio per il bambino?

Sì, il rischio attuale è assente. Presentato così, il Nipt può sembrare una conquista, perché non mette direttamente a rischio il feto, e la coppia ha la possibilità di sapere con una precisione del 98-99% lo stato di salute genetica del proprio bambino. Però, dobbiamo aggiungere che per un bambino in grembo il rischio non è solo quello attuale, perché bisogna vedere con quali finalità viene fatto il Nipt.

Cioè?

Il problema è insito nelle pieghe dell'atteggiamento psicosociale e dei numeri che ci danno sia il Ministero della Sanità sia la letteratura scientifica internazionale. Il Ministero della Sanità dice che in 38 anni, dal 1981 al 2018, l'aborto eugenetico - in particolare

quello fatto a seguito del Nipt - è aumentato dallo 0,5% al 5.8%, più di dieci volte. I dati sulla diffusione dell'atteggiamento che hanno le famiglie verso la diagnosi di trisomia 21, cioè di sindrome di Down, dicono che in Italia e in generale in Europa il 90% circa di queste gravidanze sfocia in un aborto volontario. Questo trend è culminato in alcune affermazioni fatte qualche anno fa in Islanda, dove si è detto che nel 2024 avremo un anno "Down free", cioè libero da Down, ma non perché non vengono concepiti ma perché vengono quasi tutti abortiti.

È per tale contesto che l'Aigoc ha criticato la proposta di inserire questi test prenatali nei Lea e quindi renderli gratuiti?

Certo. Qual è la valenza di un investimento economico di questo tipo se poi - secondo i dati di natura epidemiologica - questo bambino, una volta che si scopre che è Down, viene abortito con un aborto eugenetico?

Il rischio per il bambino, passando dal Nipt, viene quindi generalmente spostato in avanti?

Guardi, ci sono due ordini di questioni. Inizialmente il Nipt mette al sicuro dal rischio di una metodica invasiva, e va detto che negli ultimi 10 anni il numero di amniocentesi e villocentesi è diminuito di parecchio perché quasi tutta la popolazione - per proteggere il proprio bambino - richiede una metodica non invasiva. Ma appunto, oltre al rischio attuale, c'è poi il rischio potenziale: perché se il Nipt ti indica che molto probabilmente il bambino è Down si ripresenta il rischio della metodica invasiva e in più lo espone all'eliminazione con l'aborto. C'è inoltre un altro problema di fondo da considerare.

Quale?

Il problema è la giustificazione sociale, fatta anche da alcuni soloni scientifici, secondo cui un aborto a 12-13 settimane sarebbe completamente diverso da un aborto dal quinto mese in poi. L'errore concettuale è che più piccolo è l'embrione da abortire, meno saranno i problemi psicologici per la donna e per la coppia: Questa è una grande falsità, perché donne che hanno perso il loro bambino a 8 settimane mi dicono: "Professore, ma a chi lo devo dire che io sto soffrendo come se avessi perso un figlio di un metro e 70?". La donna, quando perde il figlio soffre - e questo vale sia per l'aborto spontaneo sia tanto più quando lei decide di togliere la vita al proprio figlio - non in funzione dell'altezza o dei grammi, ma soffre per la perdita della presenza del figlio.

C'è il rischio che, diventando gratuiti, questi test prenatali non invasivi diventino routine? Per cui vi accedano anche persone che non l'avrebbero richiesti?

Ma già questo avviene, anche perché sono stati superati i "paletti" sull'età che c'erano

prima. Tra l'altro oggi c'è la tendenza tra i ginecologi - oltre a informare - di consigliare di fare anche il test non invasivo, cosa che trovo scorrettissima. Dico "scorrettissima" perché il ginecologo dovrebbe presentare la tecnica, le finalità, il costo, e anche il costo umano, psicologico, di una scelta abortiva. E ricordo che perfino la legge 194, all'articolo 5, dice che bisognerebbe dare un'alternativa all'aborto.

Il Nipt per ora mediamente quanto costa?

Il costo varia in base alle informazioni che fornisce e va dai 400 ai 1.200 euro. In Italia attualmente è quasi sempre eseguito nel privato. C'è il test base, e poi ve ne sono altri più sofisticati che cercano altre alterazioni geniche, altre sindromi, fino a quello più completo che arriva a circa 1.200 euro.

In Emilia Romagna hanno presentato il Nipt per individuare le sindromi di Down, Edwards e Patau.

Sì, lì stanno puntando alle tre trisomie più note, la 21, la 18 e la 13.

È vero che con un certo tipo di Nipt si può individuare anche il sesso e in questo senso può essere funzionale all'aborto selettivo per sesso?

Sì. Di solito questo avviene quando ci sono delle malattie a trasmissione dei cromosomi sessuali che colpiscono il maschio e la femmina. Quindi anche qui c'è tanto eugenismo, di maniera.

Prima ha parlato di verificare quali sono le finalità del Nipt. In che senso?

Riguarda la cura prenatale. Ora, anche noi al Gemelli abbiamo eseguito su richiesta per un certo tempo il Nipt, sebbene adesso siamo in una fase interlocutoria. Ma la nostra posizione sull'uso delle diagnosi prenatali è completamente diversa: il nostro obiettivo è sempre quello di vedere per curare, non di vedere per eliminare. E ormai da 20 anni, quando non possiamo far nulla, abbiamo l'hospice perinatale, che accompagna anche gravidanze gravemente patologiche: non si tratta solo di un fatto di natura cattolica, religiosa, ma nasce dalla domanda - come rilevava pure il CDC di Atlanta nel 2011 - che ci sono sempre più coppie che vogliono prendersi cura fino all'ultimo istante dei loro bambini gravemente malati, anche se cosiddetti "incompatibili" con la vita extrauterina.

A proposito di cura prenatale, con la sua fondazione *Il cuore in una goccia*, lei ha avviato il "Progetto Down": in cosa consiste?

L'abbiamo avviato perché vogliamo fare uno studio a due livelli. Primo, ricercare le cause che producono la trisomia; secondo, se possibile usare delle terapie quando c'è un'alterazione cromosomica come la sindrome di Down, con il fine di ridurre il danno neurocognitivo attraverso l'uso di molecole che passino la placenta. È uno studio in

corso, per ora abbiamo solo dati da sperimentazioni su animali.

Tornando all'idea governativa di introdurre questi test prenatali nei Lea, l'Aigoc ha sottolineato l'inappropriato utilizzo dei soldi pubblici: come si potrebbero impiegare?

Innanzitutto si potrebbero usare per proporre dei programmi di accompagnamento, alternativi all'aborto, a quelle famiglie che richiedono prima il Nipt e poi la diagnosi prenatale. Secondo, si può assicurare, facendo vedere che il bambino Down ha una qualità di vita assolutamente buona, anche per evitare di cadere nella contraddizione di chi magari celebra i successi dei nostri atleti alle Paralimpiadi ma poi - quando si tratta di fare politiche serie per i disabili, con fondi che li aiutino a vivere nel quotidiano e a non essere discriminati già prima della nascita - attua una discriminazione contro di loro. Terzo, fare una politica la cui spesa giustifichi il beneficio. Il problema è antropologico, perché il rischio così è quello di distruggere l'umano, o quella visione dell'umano che anche nella fragilità ha una sua meravigliosa unicità.