

## **"IL PATRIMONIO"**

*Di Giorgio Mottola*

*Collaborazione di Alessia Marzi e Carla Rumor*

*Riprese Davide Fonda e Davide Rinaldi*

### **SIGFRIDO RANUCCI IN STUDIO**

L'argomento principale di questa sera è dedicato al nostro dna, il patrimonio genetico. Dentro ci sono le informazioni su come siamo, sul nostro passato, sul nostro futuro, sulla possibilità di sviluppare delle malattie. Ma il problema è: questo patrimonio di conoscenza a chi appartiene? Se dovesse uscire dai laboratori e finire in mano a imprenditori, pubblicitari, politici, quale sarebbe la ricaduta? Sembra fantascienza, è realtà da 10 anni. Google sta allestendo, in gran segreto, la più grande banca genetica del mondo. Le multinazionali stanno facendo a gara per mettere le mani sul nostro patrimonio genetico, anche solo per aumentare la loro quotazione in borsa. Insomma, è un bene prezioso che uno dovrebbe temere che lo rubino. Il nostro Giorgio Mottola si è sottoposto al test del dna e lì ne sono uscite di cose...

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

In questa porzione di Sardegna chiamata Ogliastra, dove le montagne dell'entroterra digradano fin dentro il mare, gli abitanti hanno sviluppato un'invidiabilissima attitudine.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Lei signora quanti anni ha?

### **ROSA SECCI**

102!

### **GIORGIO MOTTOLA**

Come ha fatto ad arrivare a questa età? Qual è il segreto per vivere così a lungo?

### **ROSA SECCI**

Boh...

### **GIORGIO MOTTOLA**

... lei che cosa mangia signora?

### **ROSA SECCI**

Come mangiano gli altri ...

### **GIORGIO MOTTOLA**

Uguale agli altri?

### **ROSA SECCI**

Non cose diverse.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

La signora Rosa purtroppo è venuta a amncare un paio di giorni fa. Ma, il vero segreto della sua longevità e degli altri abitanti dell'Ogliastra è nascosto nel loro dna che infatti è talmente prezioso da essere stato messo in banca.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Quella che vediamo dietro di lei è una banca?

### **DEBORA PARRACCIANI - CUSTODE BANCA GENETICA DELL'OGLIASTRA**

Sì, è una banca genetica che ha un valore inestimabile perché non contiene soldi ma contiene materiale biologico.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

In questa banca genetica è custodito il dna di 13000 abitanti dell'Ogliastra per un totale di 250.000 provette. Un patrimonio genetico così unico al mondo che l'anno scorso è andato letteralmente a ruba.

### **PIERGIORGIO LORRAI - PRESIDENTE PARCO GENOS**

Erano le 10 e mezza di sera grossomodo, ad agosto, la signora Parraciani chiama: "Ci hanno rubato il dna". Questa è stata la vera definizione. Siamo rimasti così, impalliditi.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Trattandosi del primo furto di dna della storia, la notizia fa subito il giro del mondo. I Carabinieri la Procura di Lanusei avviano un'indagine.

### **PIERGIORGIO LORRAI - PRESIDENTE PARCO GENOS**

Poi i campioni son venuti fuori. Era solo un ricercatore che ha detto alla stampa e ai Carabinieri che li aveva spostati insomma.

### **GIORGIO MOTTOLA**

E chi era questo ricercatore che li aveva spostati?

### **PIERGIORGIO LORRAI - PRESIDENTE PARCO GENOS**

Il dottor Pirastu.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Pirastu non è un ricercatore qualunque ...

### **PIERGIORGIO LORRAI - PRESIDENTE PARCO GENOS**

Il dottor Pirastu era il responsabile del CNR.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Ex direttore dell'Istituto genetico del CNR in Sardegna, Mario Pirastu è l'ideatore della banca genetica dell'Ogliastra. Per finanziare il progetto nel 2000 insieme a Renato Soru fonda la società Shardna. Ma quando i campioni scompaiono Pirastu sta per andare in pensione e non ha più libero accesso alla banca dati.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Se stava per andare in pensione allora perché ha preso questi 13000 campioni di dna senza dire niente a nessuno?

### **MARIO PIRASTU – EX DIRETTORE IST. GENETICA DELLE POPOLAZIONI – CNR SARDEGNA**

No, anche qui non è vero. Ehhh... perché io questi campioni li ho spostati tre anni prima.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Perché lei non ha detto subito quei campioni che cercate ce li ho io? Ma ha aspettato un bel po' di tempo...

**MARIO PIRASTU – EX DIRETTORE IST. GENETICA DELLE POPOLAZIONI – CNR SARDEGNA**

No, ho aspettato 3 giorni.

**GIORGIO MOTTOLA**

In realtà è passato quasi un mese...

**MARIO PIRASTU – EX DIRETTORE IST. GENETICA DELLE POPOLAZIONI – CNR SARDEGNA**

No, no... lo dimostrino.

**GIORGIO MOTTOLA**

Tra l'altro solo dopo che sono venuti a cercarla i Carabinieri...

**MARIO PIRASTU – EX DIRETTORE IST. GENETICA DELLE POPOLAZIONI – CNR SARDEGNA**

Se spagne quella io glielo racconto...

**GIORGIO MOTTOLA**

Ok, certo.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Alle sue spiegazioni per ora non ha creduto la Procura di Lanusei che lo ha indagato per furto aggravato. La scomparsa dei campioni è stata infatti denunciata il 13 agosto, ma Pirastu ha rivelato di esserne in possesso solo un mese dopo. E il mistero è ancora più fitto anche perché poche settimane prima del presunto furto, l'intera banca genetica era stata messa in vendita. La società Sharda è infatti fallita e, esattamente un mese prima della scomparsa delle provette, tutti i campioni del dna sono stati comprati all'asta da una società inglese, Tiziana Life Sciences.

**GIORGIO MOTTOLA**

C'è chi dice che dietro Tiziana, dietro questa operazione di acquisto di Tiziana ci sia lei.

**MARIO PIRASTU – EX DIRETTORE IST. GENETICA DELLE POPOLAZIONI – CNR SARDEGNA**

Questo è un falso naturalmente. Sfido chiunque a dimostrarlo.

**GIORGIO MOTTOLA**

Lei ha partecipato anche ad una conferenza pubblica sponsorizzando l'operazione di Tiziana.

**MARIO PIRASTU – EX DIRETTORE IST. GENETICA DELLE POPOLAZIONI – CNR SARDEGNA**

Sì, per conto del CNR perché io ho l'interesse che questa ricerca vada avanti.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Ma oggi è tutto fermo perché la Procura ha sequestrato il dna, sulla proprietà del quale è nata una disputa legale portata avanti dagli stessi donatori.

**DONATRICE DNA**

Hanno venduto, è una cosa da non fare.

**GIORGIO MOTTOLA**

Se lei avesse saputo che poi il suo dna sarebbe stato venduto a una società inglese, lei gliel'avrebbe dato il dna?

**DONATORE DNA**

No, no, no.

**GIORGIO MOTTOLA**

Lei l'avrebbe dato il suo dna?

**DONATORE DNA**

Ma non lo so. Penso di no. Se l'hanno venduto vuol dire che è per lucro.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

La nuova proprietaria del dna dell'Ogliastra, la "Tiziana Science Life" ha sede in questo palazzo al centro di Londra. Per acquistare tutta la banca genetica ha pagato 258mila euro, ma nei tre giorni successivi all'acquisto il suo titolo in borsa ha guadagnato circa 50 milioni di euro.

**GIORGIO MOTTOLA**

In Italia è possibile comprare e vendere il dna?

**ANTONELLO SORO – PRESIDENTE AUTORITÀ DI GARANZIA PER LA PRIVACY**

Il corpo umano, il genoma, il campione biologico, non è oggetto di commercio.

**GIORGIO MOTTOLA**

Eppure una società inglese ha comprato il dna di 13mila sardi...

**ANTONELLO SORO – PRESIDENTE AUTORITÀ DI GARANZIA PER LA PRIVACY**

Ma non esiste la proprietà di una bio-banca. Esiste la proprietà di fare ricerca su quei dati.

**GIORGIO MOTTOLA**

A quali condizioni "Tiziana Science Life" può utilizzare quella banca genetica?

**ANTONELLO SORO – PRESIDENTE AUTORITÀ DI GARANZIA PER LA PRIVACY**

O per una esplicita previsione della legge o perché c'è l'autorizzazione del garante.

**GIORGIO MOTTOLA**

E "Tiziana Science Life" vi ha chiesto questa autorizzazione finora?

**ANTONELLO SORO – PRESIDENTE AUTORITÀ DI GARANZIA PER LA PRIVACY**

No. Noi non abbiamo avuto un rapporto diretto ancora con "Tiziana Life". Devo dire... un singolare atteggiamento anche di... di opacità.

**GIUSEPPE TESTA – BIOLOGO MOLECOLARE E BIOETICISTA UNIVERSITÀ DI MILANO IEO**

Il dna è ormai innanzitutto informazione. Ed è una delle informazioni più ricche, più preziose... La parola "biobanca", cioè... perché abbiamo cominciato a chiamarle biobanche e non biobiblioteche per esempio, ci fa capire naturalmente del grande interesse commerciale.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

L'interesse per il dna è globale e ci si sono buttate a capofitto le multinazionali. Un momento: ne parliamo da più di sei minuti. Ma quanti sanno rispondere correttamente alla domanda "Che cosa è il dna?".

**UOMO**

Il dna praticamente è... diciamo è... nun me viene la parola...

**UOMO**

Acido termonuclerico, no?

**DONNA**

Più o meno... desossi...

**UOMO**

Desossi... ribo... ribbonuclerico... giusto?

**UOMO**

Eh... mo spiegarlo...

**UOMO**

È l'insieme di... un attimo, eh....

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Ce lo spiega uno scienziato italiano selezionato dall'ex presidente Obama come uno dei giovani talenti nel campo della genetica.

**RICCARDO SABATINI- SCIENZIATO E IMPRENDITORE**

Fondamentalmente è un enorme pacchetto di molecole. Ce ne sono quattro che, quando assemblate correttamente, costruiscono il manuale d'istruzione per le tue cellule, per assemblare quello che sei. Tu, assemblando queste lettere, puoi costruire un fiore, puoi costruire una pianta, puoi costruire un animale, puoi costruire un essere umano. Immagina se tu volessi replicare questo processo e farlo fare a una stampante 3D e voler prendere atomo per atomo, e assemblare un neonato, la lista di questi atomi, se tu la volessi salvare su una pennetta USB, raccoglieresti sufficienti pennette USB per riempire circa 10 mila "Titanic". E quello... la natura è riuscita a comprimere questo processo in un pacchetto di molecole microscopico, una frazione di un tuo capello, quattro miliardi di anni ci son voluti... è il software più sofisticato che un... un nerd può trovare in giro.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Sebbene sia stato scoperto più di sessant'anni fa, si è guardato al dna con occhi completamente nuovi solo a partire dal 2000, quando l'allora presidente degli Stati Uniti, Bill Clinton, fece al mondo questo annuncio.

**BILL CLINTON – PRESIDENTE STATI UNITI 1993-2001**

*We're here to celebrate the completion of the first survey of the entire human genome. Without doubt, this is the most important, most wondrous map ever produced by humankind.*

Siamo qui per annunciare la prima mappatura del genoma umano. Questa è una delle più grandi opere che l'intelletto umano abbia mai prodotto.

**RICCARDO SABATINI- SCIENZIATO E IMPRENDITORE**

All'inizio del millennio successe una rivoluzione eccezionale: siamo diventati la prima specie sul pianeta, e probabilmente la prima specie nell'intera Via Lattea, ad aver accesso al proprio codice-sorgente. Cioè, noi riusciamo a leggere il manuale di istruzioni con cui siamo stati fatti. E questa è la rivoluzione che cambierà per sempre la medicina e tutto l'accesso alle nostre interazioni biologiche. Questa è la rivoluzione del millennio.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Una rivoluzione che sta trasformando la scienza, la medicina e la nostra vita di tutti i giorni. Ma non siamo che all'inizio di un cambio di paradigma epocale.

### **SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

I costi delle tecnologie genetiche si stanno abbassando notevolmente e quindi sta uscendo dall'ambito degli addetti ai lavori, dei laboratori, per entrare letteralmente nelle nostre case.

### **YOUTUBER**

Salve ragazzi, benvenuti in questo nuovo video..

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Il test genetico oggi costa meno di 200 euro e si può ordinare comodamente online.

### **YOUTUBER**

... ma tempo fa ho mandato a fare un test del dna.

### **GEEKSPRITZ - YOUTUBER**

E adesso andrò a svelarvi i risultati del test del dna.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Questo è il test della 23andMe, uno dei più usati al mondo. Abbiamo deciso di provarlo anche noi. Dopo averlo ordinato online, il kit ci arriva direttamente a casa. Ecco: istruzioni, flacone e buste per sigillare. Riempiamo la provetta di saliva, la sigilliamo e rispediamo il kit alla 23andMe.

Dopo due mesi i risultati ci vengono spediti via mail. Il test ci dice che le mie caratteristiche genetiche sono simili a quelle della regina Maria Antonietta e di Thomas Jefferson. Ma soprattutto, scopro di essere italiano solo per il 50%. L'altra parte dei miei geni si divide tra nord-Africa, medioriente e per lo 0,1% ebreo ashkenazita.

### **STEFANO GUSTINCICH - DIRETTORE LIFE SCIENCE ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA**

Direi che quest'analisi fatta da 23andMe le permette di conoscere il potpourri di vari genoma chela sua famiglia e lei attraverso i suoi avi ha raccolto nel corso dei secoli.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Ma il test della 23andme ci dice qualcosa anche sulla mia salute. Secondo i risultati sarei intollerante al lattosio, reggerei bene l'alcool, assorbirei male i grassi, non rischio né il Parkinson né l'Alzheimer. Ma ho comunque una preoccupante variante genetica: rischio di ammalarmi di maculopatia. Tra qualche anno, potrei diventare completamente cieco.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Professore, mi rassicuri: sto per diventare cieco?

**STEFANO GUSTINCICH - DIRETTORE LIFE SCIENCE ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA**

Direi proprio di no, anche perché quella variante che è stata vista presente non aumenta neanche il rischio per la degenerazione della macula. Quindi sinceramente non capisco neanche perché è stata inclusa nella sua analisi.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Quanto attendibile è il report sanitario della 23andMe?

**STEFANO GUSTINCICH - DIRETTORE LIFE SCIENCE ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA**

Guardandolo sono rimasto perplesso.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

E perplessa è rimasta anche la Food and Drug Administration (FDA) che nel 2013 ha sospeso la vendita del kit della 23andMe. Il blocco è stato poi tolto negli USA ma alcune restrizioni sono rimaste in Europa e in Italia, dove la società americana fornisce solo le informazioni genealogiche.

**ANTONELLO SORO – PRESIDENTE AUTORITÀ DI GARANZIA PER LA PRIVACY**

Devo dire che questo è un vero problema. Da una parte c'è un profilo di affidabilità medico-scientifica del risultato di questi test; dall'altra anche delle misure di protezione dei dati personali.

**SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Il legislatore e gli esperti discutono se sia giusto o meno che le persone possono accedere su internet al loro profilo genetico e a un test del dna. Ma quando questa discussione forse non sarà ancora finita, noi avremo in casa l'apparecchio per leggere direttamente in casa il nostro dna senza neanche l'intermediazione di Internet.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Mentre discutono c'è chi pubblica online le proprie informazioni genetiche. È la nuova dimensione social del dna introdotta sul mercato mondiale dalla 23andMe che ci consente di scoprire chi nel mondo ha il dna simile al nostro.

**SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Questo in realtà è quello che io chiamo il facebook del mio dna. Uno dei primi risultati che si trova è questa bacheca dove si vedono dei profili di persone con nome, cognome, spesso anche le foto, proprio come su Facebook. Ed esiste una colonna dove mi viene indicata il grado di parentela che io ho con queste persone calcolate in base al confronto dei nostri dna.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Ma non fa anche un po' paura? Cioè, questa sembra una profilazione genetica di massa.

**SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

È una profilazione genetica che io... a cui io mi sottopongo volontariamente.

**HELEN WALLACE – BIOLOGOGA - DIRETTRICE GENEWATCH**

Il tuo dna è come un'impronta digitale che può essere usata per profilarti, per identificare chi sono i tuoi familiari e acquisire informazioni private come quelle sulla

tua salute. Bisogna fare molta attenzione a condividere online il dna. Non solo per se stessi, ma anche per i propri cari.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Quindi secondo lei è meglio non pubblicarlo online?

### **HELEN WALLACE -BIOLOGOGA – DIRETTRICE GENEWATCH**

Ai vostri telespettatori consiglio di non farlo. Fate il test del dna. Ma per capire che uso verrà fatto dei vostri dati leggete con attenzione i termini di condizione.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

E proprio qui sta il problema. La "23&Me" ci chiede di firmare una liberatoria che è un vero e proprio contratto lungo pagine e pagine e pagine. Capire cosa ci farà esattamente con il nostro dna è molto complicato.

### **STEFANO GUSTINCICH - DIRETTORE LIFE SCIENCE ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA**

Il loro business model è geniale, se ci pensa. Lei paga per aumentare il database di informazione proprietaria della "23&Me" che la "23&Me" può utilizzare per generare profitti mediante accordi commerciali.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Quindi io pensavo di ricevere dati, ma sono io che ho dato dati a loro.

### **STEFANO GUSTINCICH - DIRETTORE LIFE SCIENCE ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA**

Sì, e non solo. E lo paga lei stesso.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Grazie ai dati ceduti dai loro clienti, solo nel 2015 "23&Me" ha guadagnato 50 milioni di dollari dalla condivisione di una parte del proprio database con il colosso farmaceutico Genentech. Con oltre un milione di dna raccolti, quello della "23&Me" è al momento la banca genetica più grande del mondo. E chi è il fortunato proprietario di tutti questi dati?

### **SIGFRIDO RANUCCI IN STUDIO**

"23&me" è stata fondata nel 2006 da Anne Wojcicki allora moglie di Sergey Brin, il padre fondatore di Google, che ha, Google, ha importanti partecipazioni nell'azienda "23&me". Con loro c'è anche Yuri Milner, il magnate russo, che ha partecipazioni a sua volta in Facebook, Twitter e Airbnb. Ma che cosa ci fanno i colossi del web nel campo della genetica? Innanzitutto, sono stati i primi a capire che il prodotto siamo noi, e grazie alle informazioni che hanno sui loro poderosi database sanno chi siamo, da dove ci colleghiamo, che cosa compriamo, che cosa ci piace mangiare, quali sono le nostre passioni e anche le nostre simpatie politiche. Ecco, tutte queste informazioni le mettono insieme al nostro patrimonio genetico, che gli consegnano noi stessi facendo i test e pagandoli pure. Se va bene, le vendono queste informazioni alle case farmaceutiche, che possono sfornare una cura personalizzata. Altrimenti potrebbero metterle in altre mani. Allora, il nostro patrimonio genetico contiene informazioni, una miniera per poter fare affari. Se sul tuo pc, all'improvviso, compare una pubblicità di una crema, o di un vino che è dedicato solo e soltanto a te, sappi che è il risultato di una poderosa campagna di profilazione.



**GIORGIO MOTTOLA**

Che ci fanno con i nostri dati genetici?

**HELEN WALLACE -BIOLOGOGA – DIRETTRICE GENEWATCH**

Li possono usare innanzitutto per il marketing, quello che io chiamo marketing genetico, che si basa su quello che rivela di noi il test del dna.

**GIORGIO MOTTOLA**

La genetica può essere applicata al marketing?

**ANDREA CRISANTI – PROFESSORE BIOLOGIA MOLECOLARE IMPERIAL COLLEGE**

Accipicchia! Può essere applicata al marketing per fare associazione tra sensazioni olfattorie e gustative con determinati prodotti.

**SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Se vuoi facciamo un piccolo esperimento.

**GIORGIO MOTTOLA**

Sì...

**SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Prendi pure una di queste...

**GIORGIO MOTTOLA**

Ecco...

**SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Ne prendo una anche io... adesso la assaggi, come fosse una caramella. Senti un sapore amaro?

**GIORGIO MOTTOLA**

No.

**SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Cosa senti?

**GIORGIO MOTTOLA**

Non sento niente.

**SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Niente. Ma io sento invece un fortissimo sapore amaro. Vuol dire che esistono persone che percepiscono... si chiamano gustatori, come me... che percepiscono questo sapore amaro di questa sostanza, che è una sostanza contenuta in molti alimenti amari, per esempio i cavoli, i cavolini di Bruxelles, e l'idea qual è: che in realtà due persone diverse, messe a uno stesso tavolo magari in un bel ristorante stellato, ebbene che ci piaccia o no, percepiranno i gusti in maniera anche molto diversa, senza rendersene conto.

**GIORGIO MOTTOLA**

E quindi avremo anche la cucina genetica a un certo punto!

**SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Chissà, chissà!

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Sembra fantascienza, ma il marketing genetico è realtà da quasi 10 anni. Nel 2008 infatti la Ingenuity System una società della Silicon valley specializzata in biotecnologie ha brevettato la pubblicità basata sul genoma che consente di indirizzare gli annunci pubblicitari in base alle caratteristiche biologiche dell'utente.

**SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Se io dal mio profilo genetico risulta che sono predisposto magari ad avere il colesterolo alto, ecco invece della pubblicità della merendina, mi comparirà la pubblicità di un alimento con meno grassi perché io sarò più sensibilizzato.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

E se esiste una pubblicità personalizzata geneticamente, vuol dire che esistono anche prodotti geneticamente personalizzati. La nuova frontiera del marketing genetico è stata già attraversata qui a due passi dal lago di Garda, dove da un paio di anni alcuni giovani imprenditori hanno iniziato a produrre creme personalizzate in base al dna.

**FRANCESCO RIZZOTTI – INGEGNERE CHIMICO HEKATÈ COSMETICS**

Noi seguiamo il dna per costruire da zero il tuo cosmetico personalizzato. Per esempio, struttura della pelle: se capiamo che un certo gene non sintetizza abbastanza collagene, noi andiamo a mettere quell'ingrediente nel cosmetico con una concentrazione proporzionale al grado di espressione genetica.

**GIORGIO MOTTOLA**

E funziona davvero?

**FRANCESCO RIZZOTTI – INGEGNERE CHIMICO HEKATÈ COSMETICS**

Allora tramite test di autovalutazioni fatto dalle nostre clienti, hanno rimarcato proprio la differenza.

**SERGIO ABRIGNANI - DIRETTORE ISTITUTO NAZIONALE GENETICA MOLECOLARE**

Non abbiamo basi oggi per dire che i profumi o le creme possano avere effetti diversi sulla base della nostra genetica. Poi magari qualcuno scoprirà che è vero però oggi non...

**GIORGIO MOTTOLA**

Eppure alcuni di questi prodotti vengono venduti in farmacia oggi.

**SERGIO ABRIGNANI - DIRETTORE ISTITUTO NAZIONALE GENETICA MOLECOLARE**

In farmacia vendono di tutto.

**GIORGIO MOTTOLA**

Quindi non sappiamo se scientificamente funzioni.

**FRANCESCO RIZZOTTI – INGEGNERE CHIMICO HEKATÈ COSMETICS**

Allora... scientificamente no, obiettivamente ok? Lo dico proprio per onestà intellettuale.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

E se non avete bisogno di una crema di bellezza, ma di un'anima gemella, in un paese vicino Zurigo c'è che è disposto a trovarvi anche quella tramite il dna.

### **JOËLLE APTER - GENETISTA GENEPARTNER**

L'amore non è una coincidenza. Quando incontriamo una persona, capiamo subito se ci piace. Ce lo dice il nostro istinto, il nostro corpo. Ecco, noi di GenePartner facciamo in modo che senza bisogno di incontrarsi, le persone capiscano prima se davvero scatterà l'attrazione. Incrociando i loro dna scopriamo infatti se sono biologicamente compatibili e se saranno una coppia a lungo termine.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Che vantaggi ci sono nello stare con una persona con cui si è biologicamente compatibili?

### **JOËLLE APTER - GENETISTA GENEPARTNER**

La vita sessuale è molto più soddisfacente e c'è una maggiore possibilità di restare incinte e di fare figli sani.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Come molti altri siti di incontri basati sul dna, il metodo si fonda su test scientifici condotti da un genetista svizzero che avrebbe dimostrato come ciascuno di noi sarebbe attratto sistematicamente dalle persone con cui c'è una sintonia genetica.

### **JOËLLE APTER - GENETISTA GENEPARTNER**

Incrociando il dna, riusciamo a dire anche qual è il livello di attrazione tra due persone, qui per esempio è molto alto, 78 per cento. Questa è un'altra cosa interessante. Il test dice anche che tipo di attrazione c'è: tramite il dna si può capire se l'altra persona ti piace solo come amico o se vuoi uscirci per un appuntamento.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Quindi se ora vuoi scaricare qualcuno puoi avere la prova scientifica!

### **JOËLLE APTER - GENETISTA GENEPARTNER**

Esatto hai la prova scientifica per dire: "restiamo solo amici".

### **SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Qualunque biologo, secondo me, può dire, può confermare che si tratta di basi scientifiche a dire poco traballanti.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Ma non sono solo le piccole startup ad essersi tuffate nei prodotti personalizzati. Uno dei colossi della genetica Illumina che sul mercato vale oltre 30 miliardi di dollari, ha da poco lanciato questa società, Helix, dove puoi farti consigliare un vino adatto al tuo dna alla modica cifra di 109 dollari e comprare una sciarpa fatta su misura per il tuo codice genetico per soli 229 dollari.

### **GIUSEPPE TESTA - BIOLOGO MOLECOLARE E BIOETICISTA UNIVERSITÀ DI MILANO IE0**

La possibilità che il test che ti legge un pezzo del tuo dna poi sia predittivo, cioè ti sappia dire se tu, pur avendo quel pezzo di dna, hai o meno quella capacità di gradire quel vino ecc, è naturalmente tutto da vedere. È diciamo un esempio interessante di marketing molto aggressivo...

### **SIGFRIDO RANUCCI IN STUDIO**

Avviso ai naviganti del web: attenzione alle fregature. Perché il rischio c'è, quando la ricerca sul patrimonio genetico esce fuori dai laboratori. Invece, se fai i test nelle strutture sanitarie, puoi prevedere la predisposizione ad alcune malattie. È possibile prevedere, per esempio, la SLA, la fibrosi cistica, la distrofia muscolare, ma anche l'alzheimer o il parkinson. Malattie purtroppo per le quali, non c'è una cura; mentre invece il test può salvare la vita nei casi di tumori alla tiroide, al colon retto, al seno e alle ovaie. È il caso, per esempio, di Angelina Jolie, la quale dopo aver sequenziato il proprio dna, ha deciso di asportare seno e ovaie per evitare l'insorgenza di alcuni problemi. Ecco, Report ha deciso di pubblicare già adesso sul proprio sito le informazioni su come e quando fare il test, e le strutture a cui rivolgersi per fare anche della prevenzione. Dopo la pubblicità, invece, vedremo la più grande banca genetica del mondo. La sta allestendo Google in gran segreto.

I giganti del web stanno investendo sul nostro patrimonio genetico. Google è entrata già in possesso delle cartelle cliniche di un milione e mezzo di pazienti e sta allestendo, in segreto, la più grande banca genetica del mondo. Ha già venduto i dati dei test genetici, compresi quelli che ha fatto il nostro Giorgio Mottola, all'industria farmaceutica. Perché è lì, in quel settore che si sta sviluppando la rivoluzione.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Non pensiate però che tutto si riduca a banner pubblicitari personalizzati e a ciarpame genetico: la vera miniera d'oro della rivoluzione genetica è la farmaceutica.

### **RICCARDO SABATINI - SCIENZIATO E IMPRENDITORE**

Un farmaco a livello proprio di base è una molecola che deve viaggiare nel tuo corpo e attivare o disattivare una funzione, uno di questi operatori, una di queste proteine. La stessa molecola che è disegnata per la stragrande maggioranza alcune persone lo assorbono di più, alcune persone lo assorbono di meno, alcune persone non assorbono alcuni farmaci.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

È un problema che si potrà risolvere grazie alle ricerche sul dna: il nostro modo di curarci cambierà completamente attraverso la medicina personalizzata, non più un'unica cura per una specifica malattia, ma una cura diversa per ogni singolo paziente.

### **RICCARDO SABATINI - SCIENZIATO E IMPRENDITORE**

Avanti dieci anni, magari 15, a quel punto invece di andare a scegliere il farmaco che ho, diciamo, sul mercato, posso disegnarne uno per te. Prendo la forma della tua proteina specifica, costruisco, adatto un farmaco che so funzionare più o meno, lo faccio personalizzato e quella è il next step.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Quindi un giorno avremo una aspirina personalizzata praticamente.

### **RICCARDO SABATINI - SCIENZIATO E IMPRENDITORE**

Sì serve tutto in ecosistema, serve ad aggiornare gli ospedali, i medici, ecc e questa è una nuova fase.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Già nel 2005 la prestigiosa società di consulenza finanziaria Price Water House Coopers suggeriva alle industrie del settore di investire nei farmaci personalizzati. Oggi non è più solo un consiglio. Per molte industrie farmaceutiche potrebbe essere questione di vita o di morte. I brevetti di alcuni fra i farmaci che fanno più profitti scadranno entro i prossimi 5 anni e niente più brevetto vuol dire fine dell'esclusiva della vendita. Secondo un rapporto di global data per le Big pharma ci sarebbe una perdita di circa 65 miliardi di euro entro il 2019.

### **GIORGIO MOTTOLA**

I farmaci su base genetica saranno il business del futuro per le case farmaceutiche che devono provare a recuperare le perdite dalla scadenza dei brevetti?

### **SERGIO DOMPÉ – PRESIDENTE DOMPÉ FARMACEUTICI**

Sì lei ha assolutamente ragione però la cosiddetta "precision medicine", comporta delle analisi, comporta degli sviluppi che sono esageratamente costosi.

### **STEFANO GUSTINCICH - DIRETTORE LIFE SCIENCE ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA**

Lei deve sempre comunque ricordare che per una molecola dal laboratorio alla farmacia costa in media 2 miliardi di euro.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Nel giro di qualche anno i farmaci di massa potrebbero essere sostituiti da quelli personalizzati, ma la conseguenza più preoccupante potrebbe essere quella dei costi.

### **SERGIO DOMPÉ – PRESIDENTE DOMPÉ FARMACEUTICI**

Perché aumentiamo di molto i tempi e i costi di sviluppo e diminuiamo di molto la platea dei possibili utilizzatori. Quindi i costi schizzano alle stelle.

### **STEFANO GUSTINCICH - DIRETTORE LIFE SCIENCE ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA**

Il problema diventa un problema politico, cioè diventa un problema di accordo fra ditte farmaceutiche e Stati, e sistemi sanitari, perché è evidente che un sistema sanitario non può permettersi un farmaco magari per una malattia cronica che costa 50.000 euro a bottiglia.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Se non si fa attenzione si rischia di mettere in crisi un sistema sanitario come il nostro che per costituzione deve garantire tutte le cure necessarie a tutti i cittadini.

Attualmente sul mercato ci sono già 316 tipi diversi di farmaci geneticamente personalizzati; oltre l'80 per cento riguarda malattie oncologiche. Il cancro è oggi infatti il principale campo in cui ricerca genetica e medicina personalizzata stanno cominciando a fare la differenza.

### **RICCARDO SABATINI- SCIENZIATO E IMPRENDITORE**

Stiamo costruendo il manuale di istruzioni per come riprogramma e per come riattivare, meglio ancora, il tuo sistema immunitario, non attacchiamo più il cancro, insegniamo e riattiviamo il tuo sistema immunitario.

Eccezionale, se ce la facciamo ehhh!

### **STEFANO GUSTINCICH - DIRETTORE LIFE SCIENCE ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA**

Questo è un momento particolarmente eccitante da questo punto di vista, esagerando possiamo dire che ogni paziente ha un cancro diverso perché ha una combinazione di mutazioni particolari, ebbene per ogni mutazione noi dovremmo trovare un determinato farmaco.

#### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

La principale società nel mondo che fa ricerche genetiche nel campo oncologico è Grail, finanziata dai miliardari del web, Bill Gates, Jeff Bezos. Subito dopo c'è Calico, il braccio scientifico di Google. Nell'ultimo anno hanno investito oltre un miliardo di dollari a testa.

#### **STEFANO GUSTINCICH - DIRETTORE LIFE SCIENCE ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA**

Siccome le tecnologie che si possono applicare di genomica, di big data analysis alle malattie del cancro possono essere applicabili anche ad altre malattie estremamente eterogenee, c'è un grosso investimento in tutti i campi della medicina e in tutte le malattie.

#### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Amazon, Microsoft, Facebook e Google ormai da qualche anno sono sbarcati nel mondo della medicina e della salute: Amazon ha avviato un progetto segreto denominato 1492 che fa sperimentazione nel campo dei farmaci genetici; Microsoft, ha investito negli ultimi anni in ben 45 società del settore salute che vanno dal monitoraggio dei pazienti negli ospedali, alle app di fitness e alla riabilitazione fisica e cognitiva in 3D. Facebook invece, ha lanciato prima il dipartimento facebook health e poi la Zuckerberg Chan Initiative.

#### **PRISCILLA CHAN - ZUCKERBERG CHAN INIZIATIVE**

Il nostro obiettivo è sconfiggere e gestire tutte le malattie entro il prossimo secolo.

#### **ZUCKERBERG CHAN INIZIATIVE**

Ci sono molti scienziati brillanti ma pochi in grado di costruire strumenti per tutta la comunità scientifica.

#### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Con questo video gli Zuckerberg hanno annunciato un investimento di 45 miliardi di dollari nei prossimi 10 anni, l'hanno presentata come un'iniziativa di beneficenza.

#### **GIANMARCO BARDELLI – ANALISTA FINANZIARIO**

Beneficenza non proprio, infatti il veicolo che è stato scelto è una LLC, che è molto vicino a una srl italiana.

#### **GIORGIO MOTTOLA**

E questo che cosa vuol dire?

#### **GIANMARCO BARDELLI – ANALISTA FINANZIARIO**

Tutti quanti i profitti che saranno generati dalle attività di investimento potranno essere reinvestiti in nuove attività senza entrare in contrasto con la normativa fiscale.

#### **GIORGIO MOTTOLA**

Senta ma non è che alla fine lo scopo è evitare di pagare le tasse su questi 45 miliardi di euro?

### **GIANMARCO BARDELLI – ANALISTA FINANZIARIO**

Sicuramente ora non verranno pagate le tasse...

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Ma tra i giganti di internet chi sta investendo di più è Google.

### **GIUSEPPE TESTA – BIOLOGO MOLECOLARE E BIOETICISTA UNIVERSITÀ DI MILANO IEO**

Beh il progetto a lungo termine di Google è quello di diventare un attore principale se non l'attore principale nella nuova medicina.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Il suo interesse per medicina e genetica nasce nel 2005 quando all'annuale cena dei miliardari i due fondatori di Google Sergey Brin e Larry Page incontrano Craig Venter, l'uomo che nel 2000 contribuì a mappare il genoma.

### **GIUSEPPE TESTA – BIOLOGO MOLECOLARE E BIOETICISTA UNIVERSITÀ DI MILANO IEO**

Si incontrano a cena e diciamo parlano di come mettere insieme le grandi capacità di Google con la possibilità di incominciare a fare questa genetica "fai da te". E viene esplicitata diciamo questo concetto interessante, ma problematico del creare in questo modo milioni di mini scienziati, cioè di persone che si loggano col computer, hanno un accesso che si presume sia diretto al proprio dna e Google praticamente fa da intermediario perché è quello che, a seconda di quello che leggi sul tuo dna, ti dice immediatamente tutto quello che vuoi sapere di quell'eventuale predisposizione alla malattia, eventualmente dove la potrai andare a curare, eccetera eccetera.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Poco dopo quella cena nasce 23andMe e inizia la costruzione di un vero e proprio impero nel settore genetica, salute e biotecnologie. Google crea due società che si occupano solo di ricerca scientifica, Calico e Verily e investe in 78 società che coprono ogni aspetto della salute, app per monitorare le malattie, lenti a contatto che misurano la glicemia, cucchiari per i malati di parkinson e immagazzinamento di dati genetici.

### **HELEN WALLACE – BIOLOGA DIRETTRICE GENEWATCH**

Queste grandi compagnie vogliono accesso ai nostri dati sanitari. Google vorrebbe il monopolio di tutte le nostre informazioni genetiche.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Per capire in che modo potrebbe cambiare completamente il nostro modo di curarci attraverso i colossi di internet, bisogna andare a Boston che, a oggi, è la capitale mondiale della rivoluzione del dna.

### **RODRIGO MARTINEZ - CAPO MARKETING VERITAS GENETICS**

Questo è Alexa, l'assistente virtuale creato da Amazon. Noi abbiamo connesso Alexa a un genoma umano. Vuoi vedere come funziona?

### **GIORGIO MOTTOLA**

Sì.

### **RODRIGO MARTINEZ - CAPO MARKETING VERITAS GENETICS**

Alexa, com'è il mio colesterolo?

### **ALEXA - VOCE DONNA ROBOT**

Vorrei ricordarti che hai una predisposizione genetica al colesterolo alto. Vuoi che ti prenoti un ristorante che fa cibo ipocalorico?

### **RODRIGO MARTINEZ - CAPO MARKETING VERITAS GENETICS**

No Alexa, grazie.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Quindi puoi chiederle qualsiasi cosa sulla tua salute?

### **RODRIGO MARTINEZ - CAPO MARKETING VERITAS GENETICS**

Ti permette di usare le tue informazioni genetiche per prendere decisioni su ogni aspetto della tua vita. Quando vai al ristorante, al supermercato, in farmacia...

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Veritas è una delle decine di aziende di Boston che partendo dalla ricerca genetica sta sviluppando il sistema per sostituire, almeno in parte, medici e ospedali con una semplice app del telefonino.

### **RODRIGO MARTINEZ - CAPO MARKETING VERITAS GENETICS**

Dobbiamo far uscire il dna dai laboratori e portarlo al mondo del consumo. Non dobbiamo pensare più alle persone come pazienti, ma come consumatori.

### **GIORGIO MOTTOLA**

E che cosa vuol dire?

### **RODRIGO MARTINEZ - CAPO MARKETING VERITAS GENETICS**

Da quando il dna è uscito dai laboratori, i confini tra la dieta, la salute, i farmaci, i dottori si stanno confondendo. Prima solo il medico aveva le informazioni per decidere come curarti.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Ma per decollare la nuova economia del dna ha un disperato bisogno di dati.

### **SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Se io devo capire quali sono le basi genetiche che predispongono al diabete o all'infarto, quello che devo fare è ovviamente prendere il dna di migliaia di persone sane e di migliaia di persone malate, confrontarle tra di loro e poi vedere statisticamente se c'è una differenza, magari un gene, una variazione in un gene che può spiegare questa predisposizione.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Il dna si può studiare solo sui grandi numeri.

### **SERGIO PISTOI - BIOLOGO E SCRITTORE**

Oggi sì.

### **VOCE DONNA PROGETTO BASELINE**

E se tu potessi avere impatto sulla vita di milioni di persone, solo condividendo i tuoi dati sanitari?

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**



Ecco perché Google ha avviato un'iniziativa come questa, il progetto Baseline.

### **VOCE DONNA PROGETTO BASELINE**

Siamo partiti monitorando 10mila persone che condividono il nostro scopo.

### **STEFANO GUSTINCICH - DIRETTORE LIFE SCIENCE ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA**

Questo progetto raccoglie, partendo da 10mila individui, ne sequenzia il genoma e contemporaneamente raccoglie tutta una serie di parametri fisiologici 24 ore su 24 nella vita di una persona. La pressione, la temperatura, la presenza di determinate molecole nel sangue e così via, per creare un enorme database.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Quanto sappiamo delle ricerche scientifiche fatte da Google?

### **ANDREA CRISANTI - PROFESSORE BIOLOGIA MOLECOLARE IMPERIAL COLLEGE**

Poco, purtroppo, perché Google ha implementato una politica di segretezza strettissima quindi ogni volta che un ricercatore viene praticamente impiegato da Google, un nostro collega, praticamente sparisce in una specie di buco nero.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Ma i dati che fanno più gola sono quelli detenuti dagli ospedali, e Google attraverso una delle sue società, Google Deepmind, in Inghilterra è riuscita ad avere accesso anche a quelli.

### **HELEN WALLACE - BIOLOGOGA - DIRETTRICE GENEWATCH**

Google Deepmind ha preso le cartelle cliniche dei pazienti del sistema sanitario pubblico inglese.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Perché gli hanno dato tutte queste informazioni?

### **HELEN WALLACE - BIOLOGOGA - DIRETTRICE GENEWATCH**

Lo scopo era fare una app per prevedere alcuni tipi di malattie. Il problema è che hanno infranto molte leggi sulla riservatezza dei dati dei pazienti. L'ospedale ha dato a Google informazioni che non c'entravano niente con il progetto e soprattutto senza chiedere informazioni ai pazienti.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Secondo il garante della privacy britannico, da questo ospedale sono uscite le cartelle cliniche di un milione e mezzo di pazienti inglesi e sono finiti dritti nei database di Google.

### **GIORGIO MOTTOLA**

E quanto erano preziosi questi dati?

### **HELEN WALLACE - BIOLOGOGA - DIRETTRICE GENEWATCH**

Erano preziosissimi. Da un punto di vista commerciale valgono tantissimi soldi perché queste informazioni non le trovi così facilmente con progetti di ricerca.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Anche in Italia, in modo però del tutto legale, gli ospedali potrebbero a breve iniziare a condividere i propri dati sanitari con un colosso tecnologico. IBM ha infatti avviato un progetto per l'utilizzo della sua intelligenza artificiale nella sanità pubblica.

**ROBERT ALEXANDER – IBM HEALTH AND LIFE SCIENCES MEDICAL ARCHITECT**

L'intelligenza artificiale può accelerare il responso di un genetista aiutandolo a trovare nella letteratura scientifica scritta in linguaggio umano corrispondenze con le anomalie di quella persona che si sta studiando e quindi accelerando moltissimo la possibilità di dare una risposta al paziente per farlo star meglio.

**GIORGIO MOTTOLA**

Quindi l'intelligenza artificiale di IBM accelera la diagnosi...

**ROBERT ALEXANDER – IBM HEALTH AND LIFE SCIENCES MEDICAL ARCHITECT**

Accelera gli elementi che servono al genetista o al medico per fare la diagnosi, sì.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Ma per funzionare il sistema di IBM ha bisogno di incamerare i dati delle cartelle cliniche di milioni di pazienti. E da qui nascono i dubbi sulla privacy.

**GIORGIO MOTTOLA**

Una volta che questi dati li avete usati per far funzionare la macchina che ne fate? Li rivendete?

**ROBERT ALEXANDER - HEALTH AND LIFE SCIENCES MEDICAL ARCHITECT**

I dati non sono nostri, sviluppiamo questi dati dopodichè questi dati scompaiono, vengono cancellati. Non li trattiamo in nessun modo.

**GIORGIO MOTTOLA**

Cioè non li condividete con terze parti?

**ROBERT ALEXANDER - HEALTH AND LIFE SCIENCES MEDICAL ARCHITECT**

Assolutamente no, mai.

**GIORGIO MOTTOLA – FUORI CAMPO**

L'accordo tra IBM e il governo italiano è stato stipulato lo scorso anno da allora premier Matteo Renzi. In quell'occasione l'Ibm ha annunciato un investimento in Italia di oltre 150 milioni di euro e poco dopo è venuto fuori il progetto di utilizzo dei dati del Sistema Sanitario Nazionale.

**GIORGIO MOTTOLA**

Vista la tempistica si potrebbe dare un'interpretazione maliziosa. Cioè IBM ha cominciato a investire in Italia e in cambio il governo gli ha garantito l'accesso ai dati sanitari italiani.

**ROBERT ALEXANDER - HEALTH AND LIFE SCIENCES MEDICAL ARCHITECT**

Lei è una mente perversa. Io questa associazione non la vedo.

**GIORGIO MOTTOLA**

Ok.

### **SIGFRIDO RANUCCI IN STUDIO**

Un po' perversi, forse, lo siamo. Ma se la strada è questa, prima o poi ci troveremo come medico di famiglia Google, Amazon, Apple oppure Facebook. La direzione è quella di curarci con le app. Ma il garante per la privacy ha detto: "le app che si occupano di salute, hanno mostrato falle preoccupanti in tema di protezione dei dati personali". Qui in ballo c'è il nostro patrimonio genetico. Gli stati nazionali, che sono stati sempre pronti di fronte allo strapotere economico delle multinazionali del web, sapranno controllarle su un tema così delicato come la salute? Google non ha certo siglato il giuramento di Ippocrate; e in mancanza di un controllo pubblico, il rischio è che si perdano le libertà individuali e le tutele. Memorizzate questo numero (1313) e non porta certo bene.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

In Gran Bretagna per evitare che a studiare e usare i dati genetici di massa fossero solo multinazionali ed enti privati, il ministero della Salute ha varato England Genomics, un progetto interamente pubblico che ha come obiettivo costruire una banca dati con il dna di centomila inglesi.

### **RICHARD SCOTT – CLINICAL LEAD GENOMICS ENGLAND**

Abbiamo fatto partire England Genomics perché abbiamo capito che usare la genetica nella sanità era una grande opportunità. E volevamo che ne potessero trarre vantaggio tutti i cittadini inglesi.

### **GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Al progetto possono partecipare tutti i pazienti del sistema sanitario inglese, come Arthur.

### **ARTHUR**

Il mio nome Arthur e mia mamma Zena e mi sorella Annais.

### **MADRE ARTHUR**

Abbiamo capito che Arthur aveva dei problemi agli occhi quando era molto piccolo. I medici gli diagnosticarono l'albinismo. Il che vuol dire che Arthur potrebbe essere quasi cieco per il resto della sua vita. E la causa è genetica. Per questo abbiamo aderito a England Genomics, per scoprire qualcosa di più sulla sua malattia e dare ad Arthur la speranza di una vita migliore. Sappiamo che tutti i suoi dati saranno in un file per sempre, ma è l'unico modo per consentire agli scienziati di studiare la malattia e fare qualcosa per tutti i bambini che hanno lo stesso problema di Arthur.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Perché è tanto importante mettere insieme un numero così grande di dna?

### **RICHARD SCOTT – CLINICAL LEAD GENOMICS ENGLAND**

Alcune malattie dipendono a volte da un sola lettera del dna. Quindi per scoprire l'origine della malattia è necessario confrontare il dna della persona malata con quello di migliaia di altri pazienti. Solo in questo modo si può riuscire a capire meglio in che punto del dna è il problema e cercare una soluzione. Per questo abbiamo bisogno di mettere insieme almeno 100mila dna.

### **GIORGIO MOTTOLA**

Come tutelate la privacy dei pazienti che vi danno i loro dati?

**RICHARD SCOTT – CLINICAL LEAD GENOMICS ENGLAND**

Innanzitutto reclutiamo solo quelli che dichiarano di voler partecipare al progetto e solo se sono veramente consapevoli di cosa implica donare il proprio dna.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Tutta questa attenzione alla privacy è più che giustificata. Se, come abbiamo visto, il dna può essere un'opportunità senza precedenti, ci sono anche rischi incalcolabili se le informazioni genetiche non sono gestite nel modo corretto.

**ANTONELLO SORO – PRESIDENTE AUTORITÀ DI GARANZIA SULLA PRIVACY**

Il rischio è che chi detiene queste informazioni possa utilizzarle per limitare la tua libertà.

**GIORGIO MOTTOLA**

In che senso?

**ANTONELLO SORO – PRESIDENTE AUTORITÀ DI GARANZIA SULLA PRIVACY**

Quando un assicuratore, una compagnia di assicurazioni dovesse sapere che tu hai alte probabilità di avere una certa malattia, sicuramente offrirebbe una polizza di assicurazioni a condizioni diverse rispetto a quella che viene offerta nella generalità. Quando un datore di lavoro dovesse sapere che tu sei soggetto probabilmente a una certa malattia, probabilmente al momento della tua assunzione ci penserebbe sopra.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Ed è esattamente quello che potrebbe accadere tra pochi mesi negli Stati Uniti dove il congresso americano sta per approvare la legge 1313 che riforma il funzionamento dei cosiddetti programmi benessere gestiti dalle compagnie assicurative.

**LISA SHAGLER - VICEPRESIDENTE FORCE**

Qui negli Stati Uniti, le aziende pagano le spese sanitarie dei loro dipendenti. Per questo vogliono che i lavoratori siano sempre sani. Così l'assicurazione sanitaria è meno cara. I programmi benessere servono proprio a questo: fanno in modo che i lavoratori restino in buona salute.

**GIORGIO MOTTOLA**

Praticamente i lavoratori sono obbligati a essere sani?

**LISA SHAGLER - VICEPRESIDENTE FORCE**

Se non proprio sani, al meglio della loro forma. Infatti le compagnie assicurative ti possono chiedere di fare degli esami: per il colesterolo, il diabete, la pressione. E se hai qualcosa che non va, devi partecipare a dei programmi di salute, gestiti dalle stesse compagnie assicurative. Oggi è facoltativo, con la legge 1313, potresti essere costretto a fare tutti gli esami che ti vengono chiesti.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

E tra gli esami richiesti dalle compagnie assicurative, grazie alla nuova legge, ci sarà anche il test del dna per stabilire verso quali malattie il lavoratore potrebbe essere geneticamente predisposto.

**LISA SHAGLER - VICEPRESIDENTE FORCE**

Se si rifiutano di fare il test potrebbero pagare una multa di decine di migliaia di dollari.

**NANCY COX – PRESIDENT AMERICAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS**

Se un datore di lavoro scopre che un proprio dipendente ha una predisposizione genetica a una malattia molto costosa da curare potrebbe licenziarlo. Il lavoratore potrebbe fare causa all'azienda, ma la discriminazione genetica è molto difficile da provare in tribunale.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

La legge è stata presentata al congresso dopo l'elezione di Trump ed è sostenuta da tutto il partito repubblicano.

**MR BYRNE – DEPUTATO REPUBBLICANO**

Grazie a questa legge potremmo ridurre i costi delle coperture sanitarie. Non vedo nessuna violazione delle leggi americane sulla discriminazione genetica.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Pochi anni fa gli Stati Uniti hanno introdotto tutele per chi ha predisposizione genetica ad alcune malattie. Tutele che, se verrà approvata la nuova legge, potrebbero essere in alcuni casi eliminate.

**GIORGIO MOTTOLA**

Ci sono stati casi di discriminazione genetica negli USA ultimamente?

**LISA SHAGLER - VICEPRESIDENTE FORCE**

L'ultimo è di pochi mesi a Rhode Island, una donna ha fatto causa a Tiffany, l'azienda per cui lavorava da anni. Quando ha scoperto di avere una predisposizione genetica al tumore al seno per cui doveva operarsi, Tiffany le ha detto che il suo lavoro non esisteva più e che poteva proporle solo un altro impiego pagato molto meno.

**GIORGIO MOTTOLA FUORI CAMPO**

Le leggi europee sono molto più restrittive di quelle statunitensi, ma in futuro corriamo gli stessi rischi anche in Italia?

**ETTORE CAPOLUONGO – DIRETTORE BIOLOGIA MOLECOLARE CLINICA IDI**

Il rischio, se non c'è una norma di riferimento che tenda a preservare l'integrità dell'individuo, è sicuramente possibile.

**GIORGIO MOTTOLA**

Ma io posso pagare di più semplicemente perché ho una predisposizione maggiore a una malattia?

**SERGIO ABRIGNANI – PRESIDENTE ISTITUTO NAZIONALE GENETICA MOLECOLARE**

Quando lei va a fare un'assicurazione auto le chiedono quanti incidenti ha avuto l'anno prima e paga di più se ha avuto un incidente. In certe città d'Italia l'assicurazione è molto più cara perché hanno molti più furti, e lo sanno perché hanno i database.

**ANTONELLO SORO – PRESIDENTE AUTORITÀ DI GARANZIA PER LA PRIVACY**

Il dna è tutta un'altra cosa rispetto alla provenienza geografica o anche al numero di incidenti fatti.

**GIORGIO MOTTOLA**

Quindi lei esclude che il dna entrerà a far parte dei fattori di rischio delle assicurazioni in Italia.

**ANTONELLO SORO – PRESIDENTE AUTORITÀ DI GARANZIA PER LA PRIVACY**

Me lo auguro.

**SIGFRIDO RANUCCI IN STUDIO**

Ce lo auguriamo anche noi. In America, dove anticipano le tendenze, è in discussione la legge 13-13. La sola idea che la previsione di una malattia, scoperta attraverso un test del dna reso obbligatorio, possa essere l'occasione per offrirti una polizza sanitaria più costosa o un lavoro sottopagato, fa venire i brividi. Le leggi al momento ci tutelano; però il censimento genetico è già partito e lo stanno facendo anche le multinazionali del web. Prima che i buoi escano dalle stalle, bisogna dare più strumenti alle autorità per la privacy. Poi c'è il rammarico. Nel 1987, siamo stati i primi, noi italiani, ad avere l'intuizione attraverso un Nobel, Renato Dulbecco. Aveva avviato il progetto per la mappatura dell'intero genoma umano. Ma nel 1995 lo chiama il presidente del Consiglio nazionale delle Ricerche e gli dice: "mi dispiace, abbiamo finito i soldi, dovete andare a casa". Oggi rincorriamo e ci pariamo anche, siamo costretti a farlo. Quando si dice "la visione".