

Etica e prevenzione: disparità individuali ed ambientali

Claudio RICCIARDI

*Dipartimento di Ambiente e Connessa Prevenzione Primaria,
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Riassunto. - Le interazioni complesse tra le variabili ambientali, le suscettibilità genetiche di alcuni sottogruppi di popolazione e l'alta variabilità individuale per età, sesso, genere, provenienza etnica e stato generale di salute, assumono sempre più valenze di carattere etico. Risultano sempre più evidenti le differenti condizioni di rischio per la variabile presenza di agenti ambientali tossici e le conseguenti ingiuste disuguaglianze. Per ottenere più efficaci interventi di previsione e prevenzione per patologie di origine prevalentemente ambientale, vanno presi in considerazione i "determinanti sociali" che aumentano considerevolmente la probabilità che si possa verificare un dato evento patologico. Il dibattito sulle disuguaglianze ambientali, per specifici fattori culturali, sociali ed economici e l'aumentato grado d'incertezza decisionale nei possibili interventi di prevenzione hanno messo in evidenza i limiti del "modello bio-medico". Il rapporto tra inquinamento ambientale e salute necessita oggi di una riflessione bioetica con una più ampia visione antropologico-filosofica.

Parole chiave: bioetica, prevenzione primaria, suscettibilità genetica, disparità ambientali, iniquità ambientali, variabilità individuale.

Summary (*Ethics and prevention: environmental and individual disparities*). - The complex interactions which exist between environmental variabilities, genetic susceptibility of population subgroups, and high individual variability for age, sex, gender, ethnicity and general status of health, acquire an ever-increasing bioethical significance. Different risk conditions caused by toxic environmental agents and environmental inequities and inequalities are increasingly evident. "Social determinants" of health increase the probability of health effects and an effective intervention of prevision and prevention for environmental pathologies is needed. The debate on environmental inequalities caused by cultural, social and economic factors and the uncertainty about possible prevention emphasize the limits of the "bio-medical model". Ethics with its further anthropological and philosophical considerations may strongly help to understand the relationship between environmental pollution and health.

Key words: ethics, primary prevention, genetic susceptibility, environmental disparities, environmental inequities, individual variability.

Introduzione

Le patologie legate prevalentemente ad una eziopatogenesi ambientale a causa della presenza di agenti fisico-chimici ambientali tossici necessitano, per alcuni aspetti legati alla prevenzione, di una riflessione più approfondita della relazione causa-effetto. Generalmente le osservazioni medico-cliniche legate ai meccanismi fisiopatologici si basano su un "modello bio-medico" per il quale l'assunto fondamentale è che la causa sia specifica, osservabile e che produca delle manifestazioni a livello individuale [1, 2].

In particolare per le patologie non infettive originate da una esposizione ambientale, occorre una ulteriore distinzione tra due concetti: quello di causa e

quello di determinante. Per causa generalmente s'intende un qualsiasi elemento esterno che dà origine ad un evento patologico o ad una sequenza di effetti che in seguito lo produrranno; per determinante, il concetto di causa si trasforma in quello di "fattore capace di incrementare la probabilità" che un dato evento patologico si possa verificare.

Pertanto, occorre distinguere il livello dell'analisi delle cause, ed osservare che i rischi per la salute si evolvono anche nel corso del tempo. Durante tutto il ciclo vitale a partire dalle prime fasi dello sviluppo intrauterino fino alla vecchiaia, l'organismo si può strutturare in una direzione di patologia attraverso una sequenza di avvenimenti temporali che si combinano, in seguito o contemporaneamente, a vari determinanti

sociali come ad esempio l'attività occupazionale, la qualità del territorio, le modalità abitative, gli stili di vita scelti o subiti, portando ad un processo di accumulazione dei fattori di rischio [3]. Infatti, risulta ormai evidente che "segmenti diversi della società incorrono (...) in rischi diversi, in ragione delle particolari circostanze in cui si trovano (...)" [2].

Innanzitutto è necessario considerare che lo sviluppo e la crescita di un individuo avvengono sempre nella realtà di un contesto sociale e culturale molto vario che assume un ruolo, spesso fondamentale, di determinante.

Un'altra considerazione da fare nella prevenzione e previsione delle patologie di origine ambientale, è che la differente probabilità di ammalarsi è legata alla differente distribuzione e concentrazione di inquinanti (nell'aria, nell'acqua, nel terreno e negli alimenti) e di conseguenza differenti forme e gradi di esposizione si combinano con le differenti dosi assunte che quindi non possono essere considerate uguali per tutti gli individui.

Possiamo quindi affermare che esistono "ineguaglianze ambientali" legate sia alle fasi temporali della vita di ciascun individuo che alle molte disparità individuali nell'esposizione.

Il recente dibattito sulle disuguaglianze ambientali (*environmental inequalities versus environmental inequities*) si è sviluppato ed ampliato in considerazione delle differenze concettuali in termini di salute. Infatti, quando consideriamo un evento patologico, andando oltre il modello bio-medico precedentemente citato, possiamo affrontare lo studio dei determinanti per comprendere cosa accade su un piano più generale. Per fare questo è utile esplicitare le differenti concettualizzazioni di causa a seconda del modello teorico cui vogliamo fare riferimento.

Consideriamo alcuni possibili modelli di riferimento: a) un "modello psico-sociale" mette in evidenza che alcune esperienze collegate al ruolo, cioè alla posizione del grado gerarchico sostenuto nel corpo sociale, possono tradursi in disuguaglianze di natura biomedica a causa di una risposta sbilanciata tra sistema nervoso, sistema ormonale e sistema immunitario, che tende a neutralizzare gli stimoli associati allo stress [4, 5]; b) un "modello materialista" mette in risalto i termini delle condizioni materiali in cui si vive (alloggi, alimentazione, attività lavorativa, condizioni economiche generali, livello di istruzione) ponendoli come elementi temporali cumulativi e quindi "determinanti" per lo stato di salute per i diversi strati di popolazione; c) un "modello dell'economia politica della salute", evidenzia, inoltre, come tutte le influenze culturali (ad esempio quelle etniche, religiose, ecc.), quelle politiche (differenti concezioni di servizi sanitari nazionali a carattere pubblico o privato) ed economiche (presenza e disponibilità di servizi e strutture ospedaliere) assumono valenze eziopatogenetiche [2].

Questi modelli, che si presentano con differenti "concetti di causa" o di "associazione", possono sembrare a volte in contrasto tra loro, ma molto più spesso si collegano e si integrano vicendevolmente mostrando un quadro più complesso delle possibili cause e dei determinanti delle varie patologie.

La scelta di uno di questi modelli, considerando la sua parzialità di indagine, definisce e rende esplicita sempre la nostra soggettività che, nell'esaminare fatti e particolari situazioni, sceglie di trascurare alcune interazioni possibili in favore di altre.

Tutti gli eventi patologici che si determinano portano, come abbiamo detto, alla concezione di un modello cumulativo, il cosiddetto *pathways model*, che enfatizza gli effetti di rinforzo delle differenti circostanze (variabilità intra-individuale) che si verificano durante tutto il ciclo della vita od almeno fino alla comparsa dell'evento patologico [6].

È importante sottolineare inoltre che una variabilità inter-individuale, cioè l'esistenza nella popolazione di individui più suscettibili di altri, "pone il problema della definizione dell'accettabilità dei rischi, che non potrà essere astrattamente riferita ad una popolazione media, ma dovrà tenere conto della protezione dei più deboli" [7]; infatti una impostazione che consideri solo valori fisiologici standard predefiniti potrà cautelare un ampio strato di popolazione, ma sarà necessariamente insufficiente per coloro che per specifiche caratteristiche fisiologiche e/o genetiche, discostandosi da questi standard, ne resteranno esclusi.

Si vuole qui mettere in evidenza, solo attraverso considerazioni molto generali, come l'interazione complessa tra le variabili ambientali, la suscettibilità genetica, le più evidenti variabili inter ed intra-individuali (età, sesso, genere, stato di salute, provenienza etnica), e l'influenza delle condizioni socio-economiche nella distribuzione di varie patologie, assuma valenze di carattere etico che non possono essere più negate quando si vogliono ottenere mirati e più efficaci interventi di previsione e prevenzione nell'ambito della salute pubblica.

Pertanto sarà trascurato l'approccio a quella cosiddetta "bioetica normativa" il cui scopo fondamentale è di mettere in evidenza e privilegiare regole, principi e valori utili alla risoluzione di conflitti di carattere etico. Si riconosce, inoltre, la difficoltà di non poter delineare una netta distinzione tra valori generali discussi ed elaborazione di raccomandazioni, linee guida e pareri necessari alla tutela di specifiche situazioni in campo bioetico; pur condividendo ampiamente i principi su cui sono stati elaborati i vari pareri, si è volutamente trascurata una discussione sugli interventi del Comitato Nazionale di Bioetica (CBN) [8, 9], o sulla dichiarazione dei diritti sul genoma umano dell'Unesco [10] o sugli aspetti etici dei test genetici [11, 12].

Fattori di rischio

Nelle analisi di previsione e negli interventi di prevenzione occorre considerare che, se le fonti o le situazioni che comportano un pericolo sono un fatto reale, i rischi sanitari, cioè le probabilità che si possano verificare delle condizioni patologiche, sono generalmente anche determinati da condizioni sociali [13]. Quelli che sono stati considerati come i “determinanti sociali della salute” [3], necessitano sempre più spesso di considerazioni che oltrepassano, senza negarla, la cosiddetta obbiettività riproducibile della metodologia scientifica.

Quando indaghiamo su una possibile causa ambientale per una determinata patologia con l'attuale metodologia scientifica sperimentale, utilizziamo particolari “ceppi inbred” di animali da laboratorio allevati in condizioni standard controllate per ottenere invarianti ambientali e genetiche, mentre quando tentiamo di valutare una “realtà sociale complessa” come quella umana, molto spesso risulta difficile comprendere quali siano le innumerevoli interazioni tra i vari elementi da prendere in considerazione. La “complessità” degli eventi che stiamo considerando è il risultato di una elevata quantità di interazioni e interferenze tra un gran numero di elementi. È questo che sfida la nostra possibilità di comprenderne tutti i possibili effetti. Incertezze, elementi non determinati né determinabili sono anche in relazione ad eventi casuali. Tale complessità - come afferma il filosofo francese E. Morin - non si riduce all'incertezza, ma “è l'incertezza” all'interno di sistemi altamente organizzati [14].

Il passaggio dal mondo abiotico della chimica e della fisica, a quello biologico degli organismi viventi, fino a quello antropologico, richiede attualmente una metodologia che sia allo stesso tempo aperta, cioè che sappia avere una visione complessiva, e specifica, cioè che nel medesimo tempo applichi particolari metodologie scientifiche. Sono gli elementi di incertezza che portano le scelte e le interpretazioni sul piano della non neutralità, evidenziando aspetti di valenza etico-politica [15, 16].

Risultano, pertanto, evidenti sul piano sociale quelle che sono le differenze riferite alle caratteristiche del rischio; in particolare se questo è volontario o involontario; se sia possibile evitarlo con un particolare comportamento o se l'involontarietà è determinata da ignoranza personale o da scarsa e/o nessuna informazione, o se sottoponendosi ad esso non si conoscono adeguatamente i livelli di dose considerati accettabili o le differenze negli effetti tossici tra rischi a breve o a lungo termine [13].

La percezione e l'accettazione di tali rischi assumono anche un notevole significato psicologico quando consideriamo i ruoli e i valori all'interno di un dato contesto sociale [17, 18].

L'emergere dell'epidemiologia nel nostro contesto storico-culturale ha sostanzialmente reso evidente che le nostre condizioni di salute, e in particolare la probabilità dell'insorgenza di patologie, non sia riconducibile solamente alla nostra realtà biologica. La differente distribuzione e quindi anche la differente esposizione ad uno o più xenobiotici, come abbiamo detto, presenta un'elevata variabilità spazio-temporale per esposizioni pregresse, cumulative, residenza in prossimità di aree ad alta concentrazione industriale, ad alto grado di traffico veicolare, ad elevate esposizioni professionali a sostanze tossiche, ed allo smaltimento scorretto di rifiuti solidi industriali ed urbani.

Inoltre va sottolineato come la percezione del rischio da parte della popolazione sia associata al grado di istruzione. Conoscenza dei rischi e corretta percezione degli stessi da parte delle persone costrette per varie necessità (lavoro, basso reddito, condizioni abitative) ad essere presenti in particolari situazioni “a rischio”, dipendono infatti dalla possibilità di comprendere quali e quando possano essere rischiose certe condizioni ambientali.

Un intervento di riduzione e/o eliminazione della presenza di disuguaglianze di distribuzione degli inquinanti ambientali nel territorio non può essere disgiunta dalla considerazione di particolari differenze individuali. Infatti, i soggetti non sono uniformemente esposti, né rispondono allo stesso modo alle *noxae* esterne distribuite anch'esse in modo molto difforme.

L'auspicabile effetto della riduzione delle cosiddette ineguaglianze sociali, sempre più inique ed inaccettabili sul piano etico quando potendo ridurle non si interviene, porterebbe alla riduzione anche di quelle sfavorevoli condizioni di salute che tendono a sommarsi in modo sproporzionato negli strati più bassi, o economicamente più deboli, della gerarchia sociale [19, 20].

Biomonitoraggio e suscettibilità genetica

L'utilizzazione dello strumento dei “marcatori biologici” risponde all'esigenza, in epidemiologia, di poter qualificare e quantificare il grado di esposizione e di effetto, e la possibile suscettibilità a determinati agenti ambientali, in modo da evidenziare quegli eventi precoci di patologia, prima che questa si manifesti anche sul piano clinico.

Un probabile “modello di sviluppo” di un processo patologico, conseguente ad un'esposizione professionale e/o ambientale ad agenti tossici, comprende l'osservazione e il monitoraggio qualitativo e quantitativo dell'esposizione (biomarcatori di esposizione), dell'insorgere della patologia (biomarcatori di effetto), dell'evidenza dell'alterazione patologica, della diagnosi clinica e quindi della relativa possibilità di seguirne il decorso.

Questo modello deve ulteriormente integrarsi con un “modello di suscettibilità genetica” che metta in relazione gli elementi tossici presenti nell’ambiente esterno con le caratteristiche del patrimonio genetico dell’individuo esposto (interazione gene-ambiente). Questa interazione è di particolare rilevanza se si considera la possibilità che i soggetti esposti possano presentare mutazioni (polimorfismi) funzionali su geni di suscettibilità ambientale (ad es. geni coinvolti nel metabolismo delle sostanze pre-cancerogene, nella riparazione del danno al DNA, nella risposta immunitaria, ecc.).

Se osserviamo che con più frequenza è presente in individui affetti da una determinata patologia un polimorfismo in geni di suscettibilità ambientale rispetto a quello di un altro gruppo di individui che non presentano quella stessa patologia, possiamo prendere in considerazione che può esistere una relazione tra queste caratteristiche (le cosiddette “varianti a bassa penetranza” per la presenza di un determinato polimorfismo) ed il maggior rischio di poter contrarre quella patologia. Questa supposizione, definita come “fattore di suscettibilità genetica” per un aumento della percentuale di rischio per una determinata patologia dopo un’esposizione, rappresenta qualcosa di tecnicamente complesso e dispendioso ed aumenta forse solo modestamente il rischio di ammalarsi, anche se va considerato che alcuni polimorfismi sono presenti a volte nel 50% della popolazione. Inoltre - dice P. Vineis - “il polimorfismo agisce solo in presenza dell’esposizione, dunque abolendo questa si ottiene un risultato più efficace perché si previene la malattia anche nelle persone prive di difetto genetico; ma (...) ci sono decine di altri geni implicati nel metabolismo delle sostanze cancerogene e quello che conta è il profilo individuale complessivo, cioè la combinazione che ciascun individuo presenta di diverse varianti, e non il polimorfismo per un singolo gene isolato dal contesto” [21].

Se, infatti, consideriamo i vari passaggi che si sviluppano da una iniziale esposizione, con una valutazione della “dose interna” e di quella “biologicamente efficace” mediante “biomarcatori di effetto” a livello cellulare, e successivamente alla determinazione dei precoci effetti biologici ed alle alterazioni strutturali e funzionali fino ad una evidenza clinica della patologia, possiamo considerare che tutte le varie fasi del processo possono essere modificate dalla suscettibilità genetica individuale sia nella direzione di aumentare il rischio di insorgenza di una patologia sia nella direzione opposta di protezione (ad es. risposta immunitaria, riparazione del DNA danneggiato).

Considerare una specifica causa per un particolare evento patologico e osservare la differente probabilità individuale che questo si verifichi o meno, mette in

evidenza un conflitto concettuale che lega la considerazione che la causa possa essere solo ambientale esterna o che al contrario siano più spesso implicati meccanismi fisiologici interni predisponenti.

Spostare l’osservazione “dalla anatomia e fisiologia del fenotipo alla anatomia e fisiologia del genotipo” [22] permette una posizione critica nei confronti delle due differenti concettualizzazioni specie quando un’azione preventiva socio-politica ed economica, richiede una particolare attenzione agli aspetti etici ad essa connessi.

Forse “questa tendenza è riscontrabile nell’emergenza dell’epidemiologia molecolare e specialmente nella rinnovata enfasi sulle istanze di suscettibilità individuale e sull’assunzione acritica che le malattie che mostrano una storia familiare sono dovute a cause genetiche piuttosto che ad una condivisione dell’ambiente” [22]. Il concetto, ad esempio, troppo enfatizzato di familiarità per le patologie mentali ha rischiato sempre di generare, invece che chiarire, ulteriore confusione nella già complessa e mai risolta eziopatogenesi di tali patologie.

Senza voler togliere nulla alla validità degli studi legati ad una cosiddetta “suscettibilità genetica” [23], occorre puntualizzare come l’attuale tendenza generalizzata al biologismo, cioè ad un acritico studio di individuazione di particolari predisposizioni e/o suscettibilità genetica verso specifici effetti o patologie [24], nega o annulla completamente, evitando quindi di affrontarle, quelle che sono le motivazioni sociali delle disparità e delle differenze ambientali socialmente determinate, “spostando e scambiando il concetto di associazione con quello di causazione” [22]. Inoltre risulta di “generale preoccupazione che i test genetici possano divenire un sostituto della prevenzione primaria efficace” [21].

Se riusciamo a porci nella prospettiva di voler superare una visione basata sulle colpe e/o i deficit genetici e comportamentali dei singoli a causa di una società sempre più fondata sulla presenza di un rischio permanente, allora potremmo comprendere che l’evidenziare una suscettibilità genetica prima non manifesta, potrebbe portare ad un intervento maggiormente cautelativo per una più efficace e possibile azione preventiva proprio in considerazione degli ulteriori rischi evidenziati, che alcuni gruppi di individui potrebbero correre.

Prevenzione, ambiente e luoghi di lavoro

Il bio-monitoraggio, come monitoraggio dell’ambiente e del luogo di lavoro per l’accertamento della presenza di particolari sostanze tossiche, gli esami clinici periodici di persone considerate a rischio, sono tutti elementi di una prassi di un approccio preventivo

e socialmente protettivo che il “modello di protezione sociale” si propone di attuare per una costante politica di sanità pubblica. Questo modello utilizza generalmente tutte quelle misure preventive primarie atte a valutare complessivamente il disegno ingegneristico generale dei luoghi confinati, le misure di controllo funzionale delle strutture operative, l'utilizzo di tecnologie considerate sicure e pulite, in modo da ottenere ambienti e condizioni di lavoro senza particolari rischi per la salute. Questi strumenti di protezione sociale sono inoltre generalmente in grado di attuare un'azione correttiva basata sull'evidenza per un'accurata valutazione dell'efficacia delle misure adottate [25]. Il monitoraggio biologico delle persone rappresenterebbe quindi un potente strumento di protezione sociale con un suo specifico valore etico [26, 27] quando riducendo le potenzialità di rischio nel luogo di lavoro, consente nello stesso momento a chiunque la possibilità di accedervi.

Alcune altre considerazioni che possono essere fatte si riferiscono al cosiddetto “approccio standardizzato”. Questo approccio privilegia, infatti, in maniera predominante la standardizzazione degli impianti e le relative procedure di certificazione come sinonimo di conformità ad un set di standards nel quale vengono compresi anche quelli che sono considerati i valori limite dell'eventuale esposizione. Questo adeguamento alle norme e a determinati valori limite è considerato una garanzia dal rischio di contrarre patologie, ma dobbiamo considerare che “in molti casi i valori limite ed altri standard sui luoghi di lavoro non sono protettivi abbastanza e potrebbero ancora portare effetti dannosi alla salute” [25]. Infatti, se consideriamo l'alta variabilità individuale questa visione riduzionista del lavoratore si riferirebbe essenzialmente ad un “modello umano medio e virtuale” inesistente nella realtà. Infatti, coloro che non rientrano nei valori di tali standards predeterminati, risultano meno protetti rinforzando quelle che possiamo definire come le “ineguaglianze della natura” [25].

Quando scegliamo una popolazione di individui normali per identificare un intervallo di variabilità di un dato parametro misurabile i cui valori sono distribuiti in modo statisticamente normale, la definizione dell'intervallo dei valori normali è un'astrazione che si compie per decidere, nel caso del singolo individuo, quali possono essere le cause e le conseguenze dell'alterazione del parametro ed eventualmente la possibile terapia.

Nel descrivere il possibile confronto che si effettua per valutare il valore di un parametro osservato in un dato soggetto, abbiamo utilizzato nella proposizione precedente, l'aggettivo “normale” con tre differenti significati: nel primo caso “individui normali” ha un significato, non affatto scontato, di “valore biologico”, che riguarda una scelta di persone cosiddette in “buona

salute”, cioè in questo caso normale coinciderebbe con fisiologicamente sano; nel secondo caso quello di una distribuzione “statisticamente normale” di valori numerici, avremo un concetto di distribuzione dei valori ottenuto secondo una curva di Gauss (cioè si valutano i dati alla luce di un modello statistico); mentre nel terzo caso di “valori normali”, avremo una sequenza di valori considerati più frequenti nella popolazione esaminata, operazione non molto corretta semanticamente in quanto si identifica la normalità di un valore con la sua frequenza [28].

I processi fisiologici, le differenze genetiche, le malattie, i fattori ambientali determinano variazioni nei componenti biochimici di un organismo. I parametri fisiologici, seguono un andamento temporale naturale e oscillatorio, cioè si presentano con una variazione spontanea sia nei valori individuali, che nei valori medi di un determinato gruppo di individui. È quindi utile definire, con il variare del tempo, il periodo relativo al quale si intende valutare la variabilità di una singola misura.

Un biomonitoraggio effettuato in un contesto di standardizzazione dei valori risulta essere in contrasto e in contraddizione con un concetto di protezione totale invocato a livello internazionale dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. “Piuttosto che rendere le condizioni di lavoro più accettabili per ogni potenziale lavoratore, questo potrebbe portare - nella migliore delle valutazioni possibili - a condizioni di lavoro più confortevoli solo per i più adatti” [25]. Una visione biostatistica degli esseri umani non può comprendere la “realtà” fisiologica di un individuo; è, infatti, sempre un'astrazione di “norme” e “frequenze” dove il concetto di salute, al di là di una quantificazione matematica, si presenta sempre come un problema di valore e di complessa comprensione ermeneutica di competenza medica.

Risulta necessario inoltre evidenziare una distinzione tra i test genetici intesi a determinare le caratteristiche di un patrimonio genetico che porta ad evidenziare una suscettibilità a determinati disordini patologici (screening genetico come pratica predittiva) e test genetici strutturati per evidenziare modificazioni nel materiale ereditario che sono o potrebbero essere il risultato di una esposizione a sostanze genotossiche: un biomonitoraggio di questo secondo tipo potrebbe portare alla luce alcune particolari forme rischiose di esposizione. Ma allora potrebbe sorgere la domanda: esiste una chiara distinzione tra alcune caratteristiche genetiche e l'aumentato rischio di patologie legate a tali caratteristiche e causate da una specifica esposizione? Esiste la certezza di un test in grado di determinare la differenza tra queste due caratteristiche? Ed infine, se escludiamo l'ereditarietà di queste caratteristiche, è eventualmente possibile prevenire gli effetti patologici legati a determinate esposizioni?

K. Van Damme e L. Casteleyn [25] riferiscono che nella maggior parte degli stati membri Unione Europea, fatta eccezione per il monitoraggio dell'esposizione al piombo, le direttive attuali non rendono obbligatoria la pratica del biomonitoraggio. L'International Labour Organization Meeting degli Experts on Workers' Health Surveillance (2-9 settembre 1997) concludeva che: "Oggi si ritiene che uno screening genetico in relazione al tipo di lavoro esercitato sia una sproporzionata trasgressione dei diritti umani. Le attuali conoscenze scientifiche non sono sufficienti a garantire la sua utilizzazione per finalità di salute occupazionale" [29].

Infatti, a riguardo, il Garante per la protezione dei dati di carattere personale, in riferimento all'art. 8 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea [30] che afferma che "ogni individuo ha diritto alla protezione dei dati di carattere personale che lo riguardano", ritiene indispensabile l'uso dello strumento legislativo ai fini della protezione dei dati personali.

Per quanto riguarda in particolare il problema dei rischi della utilizzazione dei dati genetici che possono determinare forme di discriminazione (art. 21 della succitata Carta), è utile il riferimento agli art. 11 e 12 della *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina* [31], e l'art. 6 della *Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani* [10], che riconoscono ulteriormente sia la discriminazione che la possibilità "di identificare il soggetto come portatore di un gene responsabile di una malattia" o "di rivelare una predisposizione o una suscettibilità genetica a una malattia". In tal modo gli stati membri del Consiglio d'Europa riconoscono che le recenti opportunità offerte dalla ricerca scientifica, ponendo allo stesso tempo grandi rischi sul piano dei diritti, della dignità e dell'uguaglianza tra gli individui, richiedono una severa tutela giuridica da parte delle istituzioni preposte.

Un'ulteriore osservazione piuttosto attuale comprende il fatto che sempre più spesso le condizioni di lavoro più rischiose, scelte per non avere altra alternativa, non consentono al lavoratore di porre sulla bilancia il rapporto "rischio-beneficio", ma disoccupazione e scarsa possibilità lavorativa potrebbero costringere a passare dall'alternativa "rischio-beneficio" a quella di "rischio-disoccupazione".

Una strategia di prevenzione deve poter essere differenziata, inoltre, negli aspetti economici, nella possibilità di accesso alle strutture sanitarie presenti sul territorio, nella qualità dell'informazione per la tutela dai possibili rischi presenti, relativamente ai differenti gruppi sociali, classi di età ecc. che intende tutelare. I problemi relativi all'istruzione e quindi ad una corretta percezione del rischio, sono fondamentali per una efficace prevenzione.

Se nel nostro sviluppo sociale la visione di un'economia utilitaristica diviene l'aspetto fondamentale per i soli profitti, anche le nostre condizioni di salute, che non sono solo un fenomeno strettamente individuale legato alla biologia ma anche e soprattutto un evento legato alle sovrastrutture sociali dell'individuo, rischiano di assumere, se non lo hanno già fatto, una connotazione di ingiustizia, iniquità e ineguaglianza sociale, dove solo le classi più agiate, che se lo possono permettere, non sono costrette a fare i conti con una salute compatibile con le sole risorse disponibili [32, 33].

Le indagini ed i risultati che legano le variabili individuali (caratteristiche fisiologiche, genetiche, ecc.) e gli stili di vita personali al processo patologico o all'aumentato rischio di subirlo, non dovrebbero togliere al "datore di lavoro" la responsabilità di rendere il luogo dove l'attività lavorativa si svolge, più salubre e sicuro.

Considerazioni conclusive

Abbiamo evidenziato come dal punto di vista dell'ambiente esterno non possiamo considerare che gli inquinanti in esso presenti siano assunti in eguale misura da tutti gli individui. Inoltre l'alta variabilità presente tra gli esseri umani e resa evidente in special modo per età, sesso, genere, derivazione etnica e condizioni di salute, associata alle variabili condizioni fisiologiche e genetiche e a particolari stili di vita, è determinata e condizionata da specifici fattori culturali, sociali ed economici. Possiamo quindi considerare che la prevenzione ambientale e la prevenzione sanitaria primaria, non siano così strettamente legate ad un cosiddetto "atto medico". Le strategie, le procedure e quindi le relative responsabilità sono da considerarsi strettamente correlate alle scelte politico-sanitarie, alle disponibilità economiche e quindi fundamentalmente ad una visione etica di tali scelte che definiscono i valori con cui vengono sostenute le priorità attuabili.

Prevedere e prevenire eventi patologici nel campo della salute pubblica comporta che gli elementi più evidenti e modificabili siano quelli legati alle condizioni socio-economiche. "Il grande limite, o meglio l'errore compiuto (...) è stato sempre quello di puntare sulla omogeneizzazione delle realtà e non tenere conto delle diversità che pongono bisogni diversi e differenziati" [32]. I due approcci sostanziali e solo apparentemente contraddittori, "di popolazione" e "di gruppi a rischio" apportano il primo massimi benefici collettivi con scarso interesse per i singoli individui, mentre, con il secondo, per i gruppi a rischio i benefici individuali potranno essere molto alti senza un significativo impatto sulla popolazione generale [34].

Tentare di rimuovere le cause del rischio di patologie di origine prevalentemente ambientale dovrebbe comportare necessariamente la possibilità di intervenire su entrambi i livelli:

- a) quello più generale implicante
- un adeguato intervento sul piano dell'informazione, legato anche al grado di istruzione;
 - differenti ed adeguate politiche di occupazione;
 - una particolare attenzione relativa alla qualità generale degli alimenti, dell'aria e del territorio;
 - la presenza di strutture sanitarie efficienti che non ricadano economicamente sui singoli;
 - la revisione dell'attuale allocazione delle risorse disponibili;

b) quello più specifico legato all'attenzione per sottogruppi più suscettibili, ai quali poter garantire complessivamente una maggiore equità nelle particolari loro esigenze di salute individuale.

Se da un lato gli scopi della medicina e della ricerca scientifica restano ampiamente condivisi, la riflessione antropologico-filosofica, che la bioetica rappresenta, si è fatta carico di evidenziare sia, in generale, le implicazioni concernenti la tutela dell'ambiente in cui viviamo sia, in particolare, le richieste sempre più pressanti di difesa del diritto alla salute ed al benessere che le fondamentali esigenze umane richiedono.

Il tentativo di salvaguardare e far coesistere le nuove conoscenze scientifiche e le nuove possibilità tecnologiche (diagnostiche e terapeutiche) con le fondamentali regole del vivere sociale, richiede di sottoporre a giudizio quello che E. Sanguineti ha sottolineato essere l' "isolamento del biologo". Si pone infatti il quesito se l'attuale ricerca scientifica stia percorrendo strade neutrali di conoscenza, o se invece segua percorsi e finalità di esclusivo interesse economico-commerciale. Quando il potere della scienza e dell'innovazione tecnologica non produce quell'auspicabile "cerchio armonico" con l'etica, si evidenzia quell'impotenza decisionale che gli stessi ricercatori hanno nei confronti del potere politico ed economico.

Queste nuove acquisizioni scientifiche e tecnologiche possono aumentare le possibilità di intervento in campo biomedico se non restano avulse dalla società; esse conservano la loro validità quando si rendono accessibili a chiunque in un contesto di relazioni sociali concrete.

Occorre chiedersi quali possono essere i costi umani, sociali e morali dei rischi e degli effetti, anche non intenzionali, prodotti da un'utilizzazione indiscriminata e strumentale delle nostre conoscenze. "Quello che più desta perplessità è la presunta autosufficienza accordata alle bioscienze che porta ad ipotizzare una forzata e apparente autonomia della scienza e della tecnica dai rapporti di potere, dimenticando che tecnologia e scienza non sono solo un insieme di informazioni, un prodotto umano, ma che esse sono l'espressione degli uomini che l'hanno fatta" [35].

Ringraziamenti

Si ringraziano Cecilia Guastadisegni per i consigli durante la stesura del lavoro e Eugenia Dogliotti per la rilettura critica del manoscritto.

Ricevuto il 13 settembre 2004.

Accettato il 10 gennaio 2005.

BIBLIOGRAFIA

1. Vineis P. *Prima della malattia*. Venezia: Marsilio Editori; 1997.
2. McMichael T. *Malattia, uomo, ambiente. La storia e il futuro*. Milano: Ed. Ambiente; 2002.
3. Marmot M, Wilkinson RG. *Social determinants of health*. New York: Oxford University Press; 1999.
4. Brunner E, Marmot M. Social organization, stress, and health. In: Marmot M, Wilkinson RG (Ed.). *Social determinants of health*. New York: Oxford University Press; 1999. p. 17-43.
5. Bottaccioli F. *Psiconeuroimmunologia*. Novara: Edizioni Red; 2003.
6. Keating DP, Hertzman C. *Developmental health and the wealth of nations*. New York: The Guilford Press; 1999.
7. Vineis P. *Modelli di rischio. Epidemiologia e causalità*. Torino: Einaudi; 1990.
8. Comitato Nazionale per la Bioetica. *Orientamenti bioetici per i test genetici* (19 novembre, 1999). Roma: CNB; 1999. www.palazzochigi.it/bioetica/pareri.html. (Last visited 15/12/04).
9. Comitato Nazionale per la Bioetica. *Parere sulla bozza di protocollo sulla genetica umana* (6 marzo, 2002). Roma: CNB; 2002. www.palazzochigi.it/bioetica/pareri.html. (Last visited 15/12/04).
10. UNESCO. *Universal declaration on the human genome and human rights* (11 novembre 1997). Paris: UNESCO; 1997. www.unesco.org (Last visited 15/12/04).
11. European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. *Opinion on the ethical aspects of genetic testing in the workplace*. Luxembourg: EGE; 2003. (Opinion 18, 28 July 2003). http://europa.eu.int/comm/secretariat_general/sgc/ethic/en/index.htm (Last visited 15/12/04).
12. Van Damme K, Casteleyn L, Collard A, Van den Berghe H. *Genetic susceptibility and health at work*. www.genetic-testing-and-work.be (Last visited 15/12/04).
13. Ricciardi C. Bioetica e tossicologia. *Ann Ist Super Sanità* 2000;36(3):369-74.
14. Morin E. *Introduzione al pensiero complesso*. Milano: Sperling & Kupfer Editori; 1993.
15. Funtowicz SO, Ravetz JR. Three types of risk assessment and the emergence of post-normal science. In: Krinsky S, Golding D (Ed.). *Social theories of risk*. Westport (CN): Praeger; 1992. p. 251-73.
16. Ravetz J. *The post-normal science of precaution. Environmental policy under conditions of complexity*. www.nusap.net. (Last visited 15/12/04).

17. Slovic P. Perceived risk, trust and democracy. *Risk Analysis* 1993;13(6):675-82.
18. Alhakami AS, Slovic P. A psychological study of the inverse relationship between perceived risk and perceived benefit. *Risk Analysis* 1994;14(6):1085-96.
19. Evans T, Whitehead M, Diderichsen F, Bhuiya A, Wirth M. *Challenging inequities in health. From ethics to action*. New York: Oxford University Press; 2001.
20. Ricciardi C, Guastadisegni C. Environmental inequities and low birth weight. *Ann Ist Super Sanità* 2003;39(2):229-34.
21. Vineis P, Dirindin N. *In buona salute*. Torino: Einaudi; 2004.
22. Mallone S. Epidemiologia dei disturbi del comportamento alimentare. In: Costantino L (Ed.). *La ricerca di un'immagine. L'anoressia mentale*. Napoli: Liguori editore; 2003.
23. Clonfero E, Ferri GM, Ravanello S. Epidemiologia molecolare in medicina del lavoro: aspetti metodologici e influenza della suscettibilità genetica individuale. *G Ital Med Lav Erg* 2003;25(3):279-84.
24. Lewontin RC. Il potere del progetto. *Sfera* 1995;43:11-34.
25. Van Damme K, Casteleyn L. Current scientific, ethical and social issues of biomonitoring in the European Union. *Toxicol Lett* 2003;144:117-26.
26. Rosmini F, Scuderi G. Procedure di consenso informato nella ricerca epidemiologica. *Ann Ist Super Sanità* 2003;39(2):293-308.
27. Garante per la protezione dei dati personali. *Protezione dei dati nell'Unione Europea*. www.privacy.it/CEguidaprivacy2001.html (Last visited 15/12/04).
28. Ricciardi C. Nel paese dei ciechi: il sano, il normale, il patologico. *SF Riv Psich Psicoter* 2000;9(2):22-33.
29. International Labour Organization. *Technical and ethical guidelines for workers' health surveillance*. Geneva: ILO; 1998. (Occupational Safety and Health. ILO Series.72).
30. Unione Europea. *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*. <http://www.cittadinanzaeuropea.net/cartadeidiriti/la-carta.asp>
31. Consiglio d'Europa. *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina*. Oviedo: CE; 1997. (Last visited 15/12/04).
32. Terranova F. *Insanità. La salute pubblica nel Medioevo della globalizzazione*. Roma: Ed. Meltemi; 1998.
33. Giordano A. La sanità non è uguale per tutti. I poveri rischiano il doppio. *La Repubblica* (Suppl. Venerdì 16 aprile 2004).
34. Goldoni CA, Lauriola P. La integrazione ARPA-DIP: il ruolo della epidemiologia, i miti, le ideologie, alcune riflessioni e proposte. www.epidemiologia.it/notiziario/dibattiti/adibattiti.html (Last visited 15/12/04).
35. Rufo F. Etica e welfare: un quadro storico, *Qualità Equità* 2000;18:123-132.