



Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica

**DIAGNOSI GENETICA PREIMPIANTO (PGD):
QUADRO NORMATIVO, SENTENZE COSTITUZIONALI E PROBLEMATICHE**

Quadro normativo e sentenze costituzionali

In Italia la legge 40 del 2004 prevede che:

- art. 14 comma 5 “I soggetti di cui all'articolo 5 sono informati sul numero e, su loro richiesta, **sullo stato di salute degli embrioni prodotti** e da trasferire nell'utero.”
- art. 13 comma 2 “**La ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano è consentita a condizione che si perseguano finalità** esclusivamente terapeutiche e **diagnostiche** ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative.”
- art. 13 comma 3 lettera b)”*b*) ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti ovvero interventi che, attraverso tecniche di selezione, di manipolazione o comunque tramite procedimenti artificiali, siano diretti ad alterare il patrimonio genetico dell'embrione o del gamete ovvero a predeterminarne caratteristiche genetiche, **ad eccezione degli interventi aventi finalità** diagnostiche e terapeutiche, di cui al comma 2 del presente articolo.

La legge 40 fino al 2015 prevedeva l'accesso alla PMA alle sole coppie infertili o sterili.

Le seguenti sentenze della Corte Costituzionale hanno ampliato l'accesso e chiarito la portata della legge:

- Corte Costituzionale con decisione del 14/05/2015, pubblicata in G. U. 10/06/2015 n. 23, ha : dichiara l'illegittimità costituzionale degli artt. 1, commi 1 e 2, e 4, comma 1, della legge 19 febbraio 2004, n. 40 (Norme in materia di procreazione medicalmente assistita), nella parte in cui non consentono il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita alle coppie fertili portatrici di malattie genetiche trasmissibili, rispondenti ai criteri di gravità di cui all'art. 6, comma 1, lettera b), della legge 22 maggio 1978, n. 194 (Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza), accertate da apposite strutture pubbliche;
- Corte Costituzionale con decisione del 21/10/2015, pubblicata in in G. U. 18/11/2015 n. 46, ha: 1) dichiara l'illegittimità costituzionale dell'art. 13, commi 3, lettera b), e 4 della legge 19 febbraio 2004, n. 40 (Norme in materia di procreazione medicalmente assistita), nella parte in cui contempla come ipotesi di reato la condotta di selezione degli embrioni anche nei casi in cui questa sia esclusivamente finalizzata ad evitare l'impianto nell'utero della donna di embrioni affetti da malattie genetiche trasmissibili rispondenti ai criteri di gravità di cui all'art. 6, comma 1, lettera b), della legge 22 maggio 1978, n. 194 (Norme per la tutela della maternità e sulla interruzione della gravidanza) e accertate da apposite strutture pubbliche;

Problematiche sulla PGD

1. In Italia la maggioranza delle strutture pubbliche autorizzate ad effettuare tecniche di fecondazione in vitro non applicano indagini genetiche preimpianto. Grazie alla decisione di Cagliari del 2012 di volta in volta per le coppie che si rivolgono a noi notificiamo diffide alle aziende ospedaliere che sono costrette a istituire convenzioni con strutture esterne private per poter procedere all'esame. [QUI link](#) all'elenco delle strutture pubbliche e private con dettaglio tecniche.
2. Le nuove linee guida sulla legge 40([qui](#)), non riportano alcuna menzione all'accesso alla PMA anche per le coppie fertili portatrici di patologie genetiche. E' un segnale politico che tende a disconoscere l'ampliamento avvenuto per Sentenza della Corte Costituzionale che ha valore di legge. Per alcuni centri pubblici abbiamo dovuto notificare la sentenza n.96/15 e la sentenza di Cagliari per consentire l'applicazione della tecnica.
3. LEA 2017: Nonostante all'articolo 24, nei punti a, b, c ed i si parli di educazione alla genitorialità e di procreazione responsabile, di consulenza preconcezionale e di consulenza, supporto psicologico e assistenza per problemi di infertilità, sterilità e PMA, non si fa alcun cenno alle tecniche applicate routinariamente in tutti i Paesi europei (Italia compresa) per la diagnosi genetica preimpianto. La stessa osservazione vale per l'articolo 59, comma 3, in cui non si fa alcun riferimento alla diagnosi preimpianto. Anche nell'elenco delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale, alla prestazione con codice 89.01.Y (Visita Genetica di Controllo) non si fa riferimento all'indicazione per PGD. Infine, anche tutte le analisi genetiche da G1.01 a G1.94 previste nei LEA e quelle incluse nell'Allegato Genetica Colonna B non considerano la PGD in quanto riferibili a singoli pazienti e non a materiale genetico derivante da embrioni generati mediante tecniche di fecondazione in vitro.



Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica

4. Per quanto riguarda la questione della diagnosi preimpianto, i dati relativi ai trattamenti PGD/PGS dovrebbero obbligatoriamente essere pubblicati nella relazione annuale del Ministero, e l'insegnamento di queste tecniche dovrebbe rientrare obbligatoriamente nei corsi di Laurea e Specialità in Ostetricia e Ginecologia e Genetica.
5. Inoltre ai fini dei LEA le indagini PGD/PGS dovrebbero essere considerate a tutti gli effetti parte integrante della diagnosi prenatale. Devono essere previsti rimborsi la pgd a carico del SSN.