



RACCOMANDAZIONE

Terapia linea germinale umana

Considerato che:

- a) in assenza di selezione naturale le mutazioni genetiche dannose si accumulano nel genoma delle popolazioni, compresa quella umana, anche fino ad un punto di “insostenibilità”;
- b) il fenomeno indicato al punto precedente potrebbe essere evitato non trasmettendo dette mutazioni dannose alla discendenza;
- c) non ha senso trasmettere malattie genetiche alle future generazioni se e quando ciò può essere evitato senza causare danno ad alcuno;
- d) la donazione di mitocondri è ereditaria per via materna, quindi, se utilizzata a fini terapeutici e di prevenzione di malattie genetiche, potrebbe non solo far nascere sani i figli di donne portatrici di malattie genetiche dovute al DNA mitocondriale ma anche rendere “sana” tutta la linea di discendenza femminile di una famiglia;
- e) solo in alcuni paesi del mondo sono consentiti ed effettuati esperimenti di base, cioè in vitro, su cellule staminali pluripotenti umane riprogrammate per produrre gameti, su spermatogoni, ovociti, ootidi e zigoti umani e su embrioni umani precoci tesi a migliorare la sicurezza, la precisione e l'efficacia delle tecniche di modifica del genoma nucleare in linea germinale, come pure la produzione in vitro di gameti, ootidi, zigoti ed embrioni umani per finalità di ricerca, necessaria anche per esperimenti di questo tipo;
- f) potenzialmente, qualora divenisse una realtà fattibile e sicura la terapia genetica in linea germinale, se applicata alla correzione di geni nucleari correlati a malattie genetiche, porterebbe ad una “trasmissione di salute” in entrambe le linee generazionali maschile e femminile di una famiglia;
- g) un'eventuale terapia in linea germinale preverrebbe la diffusione delle malattie genetiche nella discendenza ed anzi potrebbe ridurre l'incidenza nella stessa;

il Congresso accoglie la raccomandazione ed incoraggia gli organi dirigenti a:

- 1) battersi nelle sedi legislative italiane, europee, extraeuropee, internazionali e sovranazionali affinché:
 - 1.1) la donazione di mitocondri a fini terapeutici venga legalizzata;
 - 1.2) ove non consentite si legalizzino e ove consentite si “promuovano” le ricerche

scientifiche di base suddette al punto e) nonché simili ricerche precliniche, cioè su animali, compresi primati non umani; tuttavia senza passare ad una fase di ricerca clinica finché gli enti ufficialmente preposti a valutare le tecniche di procreazione medicalmente assistita, basandosi sull'analisi della letteratura scientifica, non ne avranno riconosciuto un grado molto elevato di sicurezza, precisione ed efficacia*;

- 1.3) venga promosso un dibattito pubblico sereno, costruttivo e scevro da pregiudizi sulla donazione mitocondriale, sull'importanza delle ricerche su menzionate e sull'opportunità di passare, con le dovute premesse di cautela suddette al punto precedente*, ad applicazioni cliniche della modifica del genoma nucleare anche in linea germinale umana a fini terapeutici e preventivi di malattie genetiche in un futuro prossimo o più o meno lontano in cui le tecniche saranno state ottimizzate;
- 2) partecipare attivamente e direttamente al dibattito pubblico sul tema menzionato al punto 1.3) in linea con lo scopo della presente mozione.

Firma **Desideria Mini**

XV Congresso Generale ALC, Milano 07 \ 10 \ 2018