

LA CONSULENZA GENETICA

PROFILI BIOGIURIDICI

Letizia Mingardo

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Inquadramento sovranazionale. – 3. Inquadramento nazionale. – 4. Struttura dialogica. – 5. Conclusioni.

1. Introduzione

È noto quale enorme impatto, non solo – ovviamente – scientifico, ma anche giuridico¹, etico e culturale abbiano avuto l'avvento della genetica e il suo successivo sviluppo². A destare particolare apprensione è la commercializzazione di massa, anche tramite internet, di test genetici, relativi, ad esempio, all'accertamento della paternità o alla predisposizione verso malattie cardiache o il diabete.

Secondo quanto sottolineato nel 2003 dal Gruppo Europeo sull'Etica nelle Scienze e nelle Nuove Tecnologie, *“the information currently being offered is likely to be misleading and incomplete, particularly in view of the limited level of predictability of diseases linked to test results in the case of multigenic characters. Often, there are not sufficient guarantees that genetic data sent for such tests have been collected in compliance with the regulations applying to data subjects' consent – with particular regard to paternity tests –. Genetic tests can be harmful without proper advice and counselling, under Article 12 of Council of Europe's Convention on Human Rights and Biomedicine,*

¹ Per l'impatto delle innovazioni biotecnologiche, con specifico riguardo alla genetica, sui diritti della persona, cfr. C. CASONATO, C. PICIOCCHI, P. VERONESI (a cura di), *Forum BioDiritto 2009. I dati genetici nel biodiritto*, Padova, 2011; S. CANESTRARI, G. FERRANDO, M.C. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, tomo I, in *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, p. 249 ss.

² Sulle origini storiche e filosofiche della genetica, cfr. C. FUSCHETTO, *Fabbricare l'uomo. L'eugenetica tra biologia e ideologia*, Roma, 2004. Sull'evoluzione dell'immagine popolare di biologia e genetica, cfr. J. TURNEY, *Sulle tracce di Frankenstein. Scienza, genetica e cultura popolare*, Torino, 2000.

lawfulness of genetic tests is also made conditional upon ‘appropriate genetic counselling’”³.

Sulla scia delle medesime preoccupazioni, il Garante italiano per la protezione dei dati personali ha avvertito l’opportunità di esprimersi circa la possibilità dell’invio telematico dei risultati di test genetici. Nelle linee guida in tema di referti *on-line* del 2009, proprio in ragione della riconosciuta necessità di assicurare una “consulenza genetica appropriata” nell’effettuazione di test genetici –anche prenatali–, si esclude che si possano offrire servizi di refertazione *on-line* nel caso in cui l’interessato si sottoponga a tali indagini cliniche⁴.

Da più parti, dunque, si distinguono i pericoli derivanti dal cd. consumismo genetico⁵. Il rischio di banalizzazione e inflazione dei test genetici ha reso e rende quanto mai indispensabile istituire e incrementare un *medium* tra il test e chi vi si sottopone⁶. La consulenza genetica, quale processo di informazione e comunicazione che precede e segue l’effettuazione di test genetici, assume, per l’appunto, questa delicata funzione di mediazione.

È tuttavia importante sottolineare come, al di là di una situazione parossistica come può essere considerata quella della offerta genetica di consumo all’insegna del ‘fai da te’, la consulenza genetica adempia a questa sua essenziale funzione anche negli altri casi di richiesta di informazioni genetiche⁷.

³ GEE, *Statement by the European Group on Ethics in Science and New Technologies on advertising genetic tests via the Internet*, 24.02.2003, IP 03/273, http://ec.europa.eu/bepa/european-group-ethics/publications/opinions/index_en.htm.

⁴ GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Linee guida in tema di referti on-line* del 19 novembre 2009 (G.U. n. 288 dell’11 dicembre 2009), <http://www.garanteprivacy.it/garante/doc.jsp?ID=1679033#nota5>

⁵ Cfr. L. BATTAGLIA, *La genettizzazione della medicina*, in C. MODONESI, G. TAMINO (a cura di), *Fast science. La mercificazione della conoscenza scientifica e della comunicazione*, Milano, 2008, pp. 203-220; nonché S. AMATO, *Biogiurisprudenza. Dal mercato genetico al self-service normativo*, Torino, 2006.

⁶ Considera Rodotà come la banalizzazione dei test “può anche produrre effetti devastanti, quando mancano le capacità culturali per comprendere i risultati del test, per apprezzarne i margini di errore, per essere consapevoli del contesto entro cui devono essere valutati. Non è un caso che tutta la medicina predittiva sia ormai accompagnata da preoccupazioni crescenti per il modo in cui le informazioni circa la salute e il ‘destino’ biologico devono essere comunicate all’interessato, tanto che si sottolinea sempre più spesso la necessità di una consulenza genetica che affianchi il medico in questa delicatissima funzione” (S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, p. 181).

⁷ Si pensi alla consulenza genetica nell’ambito della riproduzione artificiale (per una riflessione sul tema, cfr. N. SAVIOLO, M. CUSINATO (a cura di), *Riproduzione a ri-*

Ciò in ragione della fondamentale necessità, comunemente rilevata, di armonizzare le opportunità offerte dalla ricerca genetica con l'esigenza di non ledere i diritti fondamentali della persona⁸. Ma, appurata l'imprescindibilità di una consulenza genetica, resta da chiarire quale consulenza genetica sia idonea a garantire al 'consultante' non solo una "adeguata informazione", ma anche "una accurata riflessione sulla domanda" che si rivolge al consulente, nonché "una scelta autenticamente libera" circa il se sottoporsi al test e il come reagire ai risultati del test⁹.

Si apre, dunque, l'interrogativo circa i criteri di *adeguatezza* della consulenza genetica, che appare tanto più ineludibile quanto più si riconosce nella consulenza genetica non una mera trasmissione di informazioni mediche, ma una comunicazione che implica anche il riferimento ad aspetti etici e giuridici che riguardano l'identità della persona e la sua libertà/responsabilità rispetto a scelte individuali e sociali¹⁰.

Scopo del presente intervento è delineare sinteticamente i profili biogiuridici della consulenza genetica, così come essi appaiono nell'ordinamento italiano. A tale fine si individueranno gli atti e i documenti, di carattere sia nazionale che sovranazionale, che costituiscono le linee guida fondamentali per l'espletamento della consulenza genetica nel nostro Paese.

Il percorso argomentativo sarà arricchito da alcune osservazioni critiche, nel tentativo di proporre alcuni spunti di riflessione sulla struttura e la funzione della consulenza genetica, nonché sulla figura del consulente. L'attenzione si sposterà progressivamente dalla nozione di 'consulenza genetica' alla nozione di 'consulenza genetica *appropriata*

schio: aspetti psicologici, sanitari e bioetici in famiglie con disordini genetici, Torino, 1998).

Tale consulenza è espressamente contemplata dalle linee guida italiane in materia di procreazione medicalmente assistita, emanate ai sensi dell'art. 7 della legge n. 40/2004 e contenute nel decreto ministeriale dell'11 aprile 2008 (G.U. Serie Generale n. 101 del 30 aprile 2008).

⁸ Cfr. M. CASINI, C. SARTEA, *La consulenza genetica in Italia: problemi, regole di consenso informato, trattamento dei dati genetici e privacy*, in *Medicina e morale*, n. 6, 2009, pp. 1121-1151; A. PONTI, P. DELBON, M. PATERNOSTER, G. RICCI, *I test genetici. Etica, deontologia, responsabilità*, Milano, 2007; F. ZINI, *L'ereditarietà genetica e il dovere alla salute come problema biogiuridico*, in L. PALAZZANI (a cura di), *Gen-ius. La consulenza tra genetica e diritto*, Roma, 2011, pp. 173-188.

⁹ P. SOMMAGGIO, *La consulenza genetica: un ponte tra autopoiesi e autotrascendimento*, in *Tigor. Rivista di scienze della comunicazione*, n. 2, 2010, pp. 155-180:156.

¹⁰ Cfr. L. PALAZZANI *Introduzione*, in EAD. (a cura di), *Gen-ius*, cit., pp. 15-16.

ta', alla ricerca di quei criteri che consentano alla consulenza di rispondere al meglio al suo fine riconosciuto. Come si vedrà di seguito, l'ordinamento offre indicazioni utili, sebbene – lo si anticipa – non esaustive, sui criteri di adeguatezza della consulenza genetica.

2. Inquadramento sovranazionale

L'espressione '*genetic counseling*', comunemente tradotta in 'consulenza genetica'¹¹, viene impiegata dalla comunità scientifica a partire dal Secondo Dopoguerra¹², ma riceve solo negli anni '70 la definizione che maggiormente risponde all'uso odierno e che risulta attualmente la più accreditata. Si tratta della definizione proposta nel 1975 dall'*Ad Hoc Committee on Genetic Counseling* della *American Society of Human Genetics*:

“Genetic counseling is a communication process which deals with the human problems associated with the occurrence, or the risk of occurrence, of a genetic disorder in a family. This process involves an attempt by one or more appropriately trained persons to help the individual or family to (1) comprehend the medical facts, including the diagnosis, probable course of the disorder, and the available management; (2) appreciate the way heredity contributes to the disorder, and the risk of recurrence in specified relatives; (3) understand the alternatives for dealing with the risk of recurrence; (4) choose the course of action which seems to them appropriate in view of their risk, their family goals, and their ethical and religious standards, and to act in accordance with that decision; and (5) to make the best possible adjustment to the

¹¹Si avverte che la locuzione italiana 'consulenza genetica' è utilizzata per tradurre due distinte espressioni anglosassoni, che fanno riferimento ad atti non totalmente coincidenti: *genetic counselling* e *genetic consult* (o *consulting*). Oggetto principale del presente intervento è la consulenza genetica come *genetic counselling*, e non come *genetic consult* (espressione con la quale si intende l'atto medico riguardante un parere medicodiagnostico per un paziente, ricoverato o ambulatoriale, con presunta o accertata malattia genetica, cfr. R. CARROZZO, *Consulenza genetica*, in A. CAO, B. DALLAPICCOLA, L.D. NOTARANGELO, *Malattie genetiche. Molecole e geni. Diagnosi, prevenzione e terapia*, Padova, 2004, pp. 17-29:17).

¹² Cfr. S. REED, *A short history of genetic counseling*, in *Social Biology*, n. 27, 1974, pp. 332-339.

disorder in an affected family member and/or to the risk of recurrence of that disorder"¹³.

Secondo il rapporto stilato dal *Committee*, dunque, la consulenza genetica è quel processo di comunicazione relativo ai problemi umani collegati alla comparsa di una malattia genetica in una persona o in una famiglia. Tramite la consulenza, uno o più professionisti specificamente preparati aiutano l'individuo o la sua famiglia a: 1) comprendere tutte le informazioni mediche del caso, diagnosi inclusa, il probabile decorso della malattia e le forme di assistenza disponibili; 2) valutare il modo in cui l'ereditarietà contribuisce al verificarsi della malattia e il rischio di ricorrenza esistente per taluni familiari; 3) capire tutte le opzioni esistenti nell'affrontare il rischio di malattia; 4) compiere le scelte che essi riterranno più adeguate, tenuto conto sia del rischio che delle aspirazioni dei familiari, e ad agire coerentemente rispetto alle scelte compiute; 5) realizzare il miglior adattamento possibile alla malattia del familiare affetto e/o al rischio di ricorrenza della malattia stessa.

Tappa fondamentale della affermazione della consulenza genetica a livello europeo è la Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina del 1997, la cui ratifica è stata autorizzata dallo Stato italiano con legge n. 145/2001¹⁴. L'art. 12, cui, tra l'altro, espressamen-

¹³ AD HOC COMMITTEE ON GENETIC COUNSELING, *Genetic Counseling*, in *American Journal of Human Genetics*, n. 27, 1975, pp. 240-242:240-241. La definizione americana risulta tributaria degli studi, di poco precedenti, del medico genetista canadese Frank Clarke Fraser (F.C. FRASER, *Genetic Consulting*, in *American Journal of Human Genetics*, n. 26, 1974, pp. 639-659).

¹⁴ La rilevanza delle norme della Convenzione all'interno dell'ordinamento italiano è dibattuta, dato che non è stata ancora completata la relativa procedura di ratifica. Secondo quanto affermato dalla Cassazione, dal mancato completamento di tale *iter* "non consegue che la Convenzione sia priva di alcun effetto nel nostro ordinamento. Difatti, all'accordo valido sul piano internazionale, ma non ancora eseguito all'interno dello Stato, può assegnarsi - tanto più dopo la legge parlamentare di autorizzazione alla ratifica - una funzione ausiliaria sul piano interpretativo: esso dovrà cedere di fronte a norme interne contrarie, ma può e deve essere utilizzato nell'interpretazione di norme interne al fine di dare a queste una lettura il più possibile ad esso conforme. Del resto, la Corte costituzionale, nell'ammettere le richieste di referendum su alcune norme della legge 19 febbraio 2004, n. 40, concernente la procreazione medicalmente assistita, ha precisato che l'eventuale vuoto conseguente al referendum non si sarebbe posto in alcun modo in contrasto con i principi posti dalla Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997, recepiti nel nostro ordinamento con la legge 28 marzo 2001, n. 145 (Corte cost., sentenze n. 46, 47, 48 e 49 del 2005): con ciò implicitamente confermando che i principi da essa posti fanno già oggi parte del sistema e che da essi non si può prescindere" (Cass. Civ., sez. I, sent. 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Corriere giuridico*, n. 12, 2007, pp. 1676-1686:1683, punto 7.2 della motivazione).

te si richiama il Gruppo Europeo sull'Etica nella dichiarazione del 2003 *supra* ricordata, sancisce l'imprescindibilità della consulenza genetica in sede di somministrazione di test genetici predittivi (quelli, cioè, che valutano la predisposizione ad ammalarsi): “*Tests which are predictive of genetic diseases or which serve either to identify the subject as a carrier of a gene responsible for disease or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease may be performed only for health purposes or for scientific research linked to health purposes, and subject to appropriate genetic counselling*”¹⁵.

Nel 2008, peraltro, è sopraggiunto un Protocollo addizionale alla Convenzione relativo ai test genetici per scopi sanitari, il cui art. 8, rubricato “*Information and genetic counselling*”, si premura di chiarire: la necessità di una accurata informazione (e non, si badi, di una consulenza in senso stretto) prima della somministrazione di qualunque test genetico; l'obbligatorietà di una consulenza genetica appropriata per i soli test predittivi, di cui si precisa la nozione¹⁶; il carattere non direttivo della consulenza genetica¹⁷.

Quello della non direttività della consulenza genetica è un *topos* ricorrente nei documenti e nella letteratura sul tema: da più parti si riconosce che il consulente non debba in alcun modo spingere, influenzare o forzare i soggetti interessati a prendere alcuna decisione specifica¹⁸.

Per un approfondimento sull'importanza della Convenzione di Oviedo nel contesto europeo, cfr. C. PTCIocchi, *Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina: verso una bioetica europea?*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, n. 3, 2001, pp. 1301-1311.

¹⁵ Nell'ambito della Convenzione, assumono rilevanza anche altri articoli in grado di fornire indicazioni utili in vista della somministrazione dei test genetici e dell'espletamento della consulenza. L'art. 5, nel prevedere la regola generale del consenso informato, chiarisce al comma 2 come prima di ogni intervento medico debba essere corrisposta una informazione *adeguata* allo scopo, la natura, le conseguenze e i rischi dell'intervento stesso. L'art. 10, comma 2, sancisce il diritto di ciascuno di conoscere tutte le informazioni raccolte sulla propria salute, ma tutela anche il cd. *diritto a non sapere*, prescrivendo il rispetto della volontà di non essere informati.

¹⁶ Ai sensi dell'art. 8, sono considerati test predittivi: “*tests predictive of a monogenic disease, tests serving to detect a genetic predisposition or genetic susceptibility to a disease, tests serving to identify the subject as a healthy carrier of a gene responsible for a disease*”.

¹⁷ Il documento è reperibile all'indirizzo <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/203.htm>. Si segnala che lo Stato italiano non ha ancora firmato il protocollo addizionale in parola.

¹⁸ Per una prima ricostruzione del concetto di non direttività nella consulenza genetica, cfr. S. MICHIE, F. BRON, M. BOBROW, T.M. MARTEAU, *Nondirectiveness in genetic*

La non direttività è indicata dall'UNESCO come caratteristica essenziale della consulenza nella *International Declaration on the Human Genetic Data* del 2003. L'art. 11, rubricato "*Genetic counselling*", dopo aver qualificato come eticamente imperativo il ricorso ad una consulenza genetica 'appropriata' ogniqualvolta l'esame genetico possa avere ricadute significative sulla salute personale (da intendersi in senso ampio come salute psico-fisica), così descrive la consulenza genetica appropriata: non direttiva; idonea a presentare le informazioni in maniera adeguata al livello culturale del fruitore; idonea a salvaguardare il miglior interesse della persona coinvolta¹⁹.

La non direttività compare altresì nella raccomandazione n. 9, dedicata alla consulenza genetica, fra le *Venticinque raccomandazioni concernenti le implicazioni etiche, giuridiche e sociali dei test genetici* predisposte dalla Commissione Europea nel 2004: "La consulenza non dovrebbe mai essere di tipo 'direttivo'. L'obiettivo fondamentale di questo tipo di *counselling* è aiutare i pazienti o le famiglie a capire ed affrontare la patologia genetica, e non a ridurre l'incidenza delle malattie genetiche"²⁰.

Allargando la riflessione al modello di consulenza genetica che si ricava dalla *Raccomandazione*, non si può non rilevare come esso appaia rivolto "solamente alla accettazione dei risultati sconcertanti di test per i quali sia già stato dato l'assenso" e come, dunque, la consulenza si riduca esclusivamente "ad una procedura funzionale alla accettazione di un dato sfavorevole"²¹.

Va poi sottolineato come secondo la Commissione Europea, in maniera più restrittiva rispetto a quanto affermato dall'UNESCO nel

counseling: an empirical study, in *American Journal of Human Genetics*, n. 60(1), 1997, pp. 40-47; G. ELWYN, J. GRAY, A. CLARKE, *Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling*, in *Journal of Medical Genetics*, n. 37(2), 2000, pp. 135-138; F.S. ODUNCU, *The role of non-directiveness in genetic counseling*, in *Medicine Health Care And Philosophy*, n. 5(1), 2002, pp. 53-63.

¹⁹ Article 11 – Genetic counselling: "It is ethically imperative that when genetic testing that may have significant implications for a person's health is being considered, genetic counselling should be made available in an appropriate manner. Genetic counselling should be non-directive, culturally adapted and consistent with the best interest of the person concerned".

²⁰ COMMISSIONE EUROPEA – DIREZIONE GENERALE DELLA RICERCA, *Venticinque raccomandazioni concernenti le implicazioni etiche, giuridiche e sociali dei test genetici* (2004), http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/recommendations_it.pdf.

²¹ P. SOMMAGGIO, *Possibilità e limiti della consulenza genetica*, in L. PALAZZANI (a cura di), *Gen-Ius.*, cit., pp. 57-92:67.

2003, l'offerta di un *counselling* e di una consulenza medica individuale vada considerata imprescindibile solo per test genetici altamente predittivi di patologie gravi. Si ritiene, infatti, che solo in questi casi debba essere previsto un *counselling* specialistico e curata una formazione specifica per il personale coinvolto, che si assume essere, in un'ottica interdisciplinare, afferente a varie e diverse professionalità. Negli altri casi, si reputa sufficiente che le informazioni generali sui test genetici possano essere fornite da medici anche non specializzati.

In chiusura di questa sommaria panoramica sovranazionale sulla consulenza genetica, può essere utile rifarsi ad una recente ricerca, volta a reperire le *guidelines* maggiormente diffuse in ambito internazionale tra le associazioni che si occupano di *counseling* genetico²². Questa indagine, infatti, mostra quei nuclei concettuali che, dopo decenni di elaborazioni sul piano scientifico, bioetico, giuridico e deontologico, raccolgono un consenso diffuso nella comunità scientifica, attestandosi, quindi, come vere e proprie 'opinioni notevoli' sulla consulenza genetica²³. Tali 'luoghi comuni' riguardano: il riconoscimento delle notevoli implicazioni etiche e psicologiche dei test genetici e della conseguente necessità di apposite competenze professionali per il consulente; la propensione verso il carattere non direttivo della consulenza, a salvaguardia della autonomia decisionale del consultante.

3. Inquadramento nazionale

In conformità a quanto stabilito dall'art. 12 della Convenzione di Oviedo, imprescindibilità del consenso e necessità dell'adeguatezza dell'informazione nella somministrazione di test genetici predittivi sono state recepite dal codice italiano di deontologia medica già nella versione del 1998 (art. 44) e ribadite nella attuale versione, in vigore dal 2007 (art. 46)²⁴. Nella corrente formulazione spicca l'esplicitazione, mancan-

²² E. RANTANEN, M. HIETALA, U. KRISTOFFERSSON (et al.), *What is ideal genetic counseling? A survey of current international guidelines*, in *European Journal of Human Genetics*, n. 16, 2008, pp. 445-452.

²³ Sulla nozione e sulla rilevanza degli *endoxa* (luoghi comuni, opinioni notevoli) all'interno del dibattito biogiuridico cfr. F. ZANUSO, *Neminem laedere. Verità e persuasione nel dibattito bio-giuridico*, Padova, 2005.

²⁴ Si riporta il testo dell'articolo 44 "Test genetici predittivi" del codice deontologico previgente: "Non sono ammessi test genetici se non diretti in modo esclusivo a rilevare o predire malformazioni o malattie ereditarie e se non espressamente richiesti, per

te nel testo previgente, del divieto di eseguire test genetici o predittivi in centri privi dei requisiti strutturali e professionali previsti dalle norme nazionali e/o regionali.

Va notato come il codice di deontologia medica focalizzi la propria attenzione sul momento che precede la somministrazione del test, finalizzando il processo comunicativo al conseguimento del consenso/dissenso informato da parte del 'testando'. Risulta, quindi, assente quel profilo di ausilio alla gestione dei risultati del test da parte del 'testato' che la consulenza genetica assume nell'ottica della definizione elaborata oltreoceano negli anni '70.

Tale profilo è recuperato dalle linee guida per i test genetici predisposte nel 1998 dal Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie dell'Istituto Superiore della Sanità, che, per l'appunto, riprendono la definizione di consulenza genetica proposta dall'*Ad Hoc Committee*. Nello specificare l'attualità della definizione americana del 1975, il gruppo di lavoro italiano riconosce come determinanti la valenza emotiva e psicologica dell'intero processo di comunicazione nel quale si sostanzia la consulenza genetica, nonché la finalità cui la consulenza è primariamente diretta: consentire all'utente di *decidere* liberamente e consapevolmente (se sottoporsi al test, se conoscerne i risultati, se e come modificare le proprie scelte di vita, ad esempio riproduttive)²⁵.

iscritto, dalla persona interessata o dalla madre del concepito, che hanno diritto alle preliminari informazioni e alla più ampia e oggettiva illustrazione sul loro significato, sul loro risultato, sui rischi della gravidanza, sulle prevedibili conseguenze sulla salute e sulla qualità della vita, nonché sui possibili interventi di prevenzione e di terapia.

Il medico non deve, in particolare, eseguire test genetici predittivi a fini assicurativi o occupazionali se non a seguito di espressa e consapevole manifestazione di volontà da parte del cittadino interessato".

L'art. 46 dell'attuale codice deontologico, rubricato "Test predittivi", così recita: "Test diretti in modo esclusivo a rilevare o predire malformazioni o malattie su base ereditaria devono essere espressamente richiesti, per iscritto, dalla gestante o dalla persona interessata. Il medico deve fornire al paziente informazioni preventive e dare la più ampia ed adeguata illustrazione sul significato e sul valore predittivo dei test, sui rischi per la gravidanza, sulle conseguenze delle malattie genetiche sulla salute e sulla qualità della vita, nonché sui possibili interventi di prevenzione e di terapia.

Il medico non deve eseguire test genetici o predittivi a fini assicurativi od occupazionali se non a seguito di espressa e consapevole manifestazione di volontà da parte del cittadino interessato che è l'unico destinatario dell'informazione.

È vietato eseguire test genetici o predittivi in centri privi dei requisiti strutturali e professionali previsti dalle vigenti norme nazionali e/o regionali".

²⁵ P. SOMMAGGIO, *Possibilità e limiti della consulenza genetica*, cit., p. 64.

Si riconosce come i test sollevino delicate questioni di ordine psicologico, sociale ed etico non solo nella fase che precede la decisione di sottoporsi ad un test (diretta ad acquisire un consenso/dissenso informato), ma anche in quella che segue alla comunicazione dei suoi risultati.

Questi ultimi, infatti, “hanno numerose implicazioni sul piano psicologico, sociale e riproduttivo. Il patrimonio genetico rappresenta infatti un elemento fondante dell’identità personale e familiare. La decifrazione e la circolazione dell’informazione genetica possono assumere, più di altre informazioni biologiche, aspetti di minaccia e di violazione del sé oltre che esporre a potenziali discriminazioni sociali”²⁶. A tale ultimo proposito, si pensi, ad esempio, alle difficoltà di inserimento nel mondo del lavoro, alle discriminazioni nell’erogazione di beni o servizi (quali quelli assicurativi) e, più in generale, nella vita di relazione.

Ecco comparire, allora, la necessità che debbano essere considerati “parti integranti di un test genetico la comunicazione e l’interpretazione dei risultati e la consulenza sulle loro possibili implicazioni”²⁷.

Il documento, inoltre, ribadisce l’indelegabilità delle decisioni implicate dai test genetici al professionista medico, nel riconoscimento dell’autonomia decisionale del fruitore del test: “Si tratta di scelte che, per le loro risonanze profonde, non possono essere delegate ad alcuna figura professionale e richiedono la piena autonomia decisionale, come condizione essenziale perché l’esito di tali scelte – quale che sia – venga integrato in modo non distruttivo nel mondo psicologico ed etico dell’individuo o della coppia”²⁸.

Si rafforza, così, il carattere non direttivo della consulenza, che deriva dalla opportunità che l’informazione sui vantaggi e sugli svantaggi del test sia presentata in maniera completa, obiettiva e non suggestiva, in modo da evitare azioni coercitive o valutazioni che influenzino la decisione del potenziale utente riguardo al test.

Riassumendo, si può dire che dalla lettura delle linee guida emergano i seguenti punti fondamentali: accoglimento della definizione

²⁶ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOSICUREZZA E LE BIOTECNOLOGIE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, *Linee Guida per test genetici. Rapporto del gruppo di lavoro* del 19 maggio 1998, p. 31, http://www.governo.it/biotecnologie/documenti/linee_guida_test_genetici.pdf.

²⁷ *Ibidem*.

²⁸ *Ibidem*, p. 14.

di consulenza genetica alla *Ad Hoc Committee*; riconoscimento della problematicità (etica, psicologica, sociale) della consulenza genetica; affermazione della indelegabilità delle decisioni implicate dai test genetici al professionista medico; affermazione della inviolabilità del principio di autonomia decisionale del fruitore del test e del carattere non direttivo della consulenza.

In linea con questi orientamenti, anche il Comitato Nazionale per la Bioetica, nel suo parere sui test genetici del 1999, concorda nel ritenere la consulenza finalizzata a garantire la scelta libera e responsabile del potenziale fruitore del test. In ragione di ciò, a chi somministra il test vengono richieste competenze non solo tecnico-scientifiche, ma anche etiche e psicologiche, nonché una imparzialità tale da salvaguardare il carattere non direttivo della consulenza²⁹.

Fondamentale importanza va riconosciuta alle *Linee guida per le attività di genetica medica*, derivanti dall'Accordo tra il Ministero della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano formalizzato nella seduta della Conferenza Stato-Regioni del 15 luglio 2004³⁰, e al successivo documento di attuazione delle stesse, derivante dall'Accordo tra il Ministero della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano formalizzato nella seduta della Conferenza Stato-Regioni del 26 novembre 2009³¹.

Dall'esame di tali documenti emerge una considerazione della consulenza genetica come "complesso processo di comunicazione" che

²⁹ Secondo il CNB, la consulenza genetica "si struttura come un processo comunicativo da parte del genetista medico. Processo finalizzato ad aiutare gli individui affetti da - o a rischio di - una malattia ereditaria, a metterli in grado di comprendere la natura della malattia, la sua trasmissione nella famiglia, e le opzioni possibili nella pianificazione familiare e nella gestione della malattia.

Tale consulenza genetica richiede competenze tecnico-scientifiche, etiche e psicologiche, rivolte, da un lato, a permettere scelte libere e responsabili del o dei potenziali fruitori e, dall'altro, a garantire, con l'imparzialità dell'informazione, la non direttività da parte del consulente (...). Nel momento della comunicazione dei risultati si può prevedere una fase ulteriore di consulenza, sempre nel rispetto della volontà del soggetto, volta a permettere una corretta e piena comprensione dell'informazione ottenuta. Comunque la consulenza genetica deve essere prestata sempre prima di qualsiasi indicazione di test genetici, in un continuo dialogo tra fruitore potenziale e consulente" (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti bioetici per i test genetici*, 19 novembre 1999, pp. 13-14, <http://www.governo.it/bioetica/pdf/40.pdf>).

³⁰ Il documento è reperibile all'indirizzo <http://www.governo.it/backoffice/allegati/22925-2077.pdf>.

³¹ Il documento è reperibile all'indirizzo http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_024602_241%20csr.pdf.

precede e segue il test e vede il coinvolgimento di più figure professionali oltre al medico e/o al biologo specialisti in genetica medica. L'intero *iter* comunicativo risulta sorretto dal principio di indelegabilità delle decisioni al consulente, in forza del quale la consulenza deve assumere un carattere non direttivo e favorire la piena autonomia decisionale e la responsabilità del consultante (par. 2 delle *Linee guida*).

Nella fase che precede la somministrazione del test, la comunicazione è rivolta all'acquisizione di un libero, consapevole e informato consenso/dissenso rispetto all'indagine genetica (par. 7.2 delle *Linee guida*). Nella fase successiva, la consulenza è diretta alla comunicazione, interpretazione e gestione (anche etica e psicologica) dei risultati del test.

Una recente ulteriore definizione della struttura e degli scopi riconosciuti alla consulenza genetica in Italia si ritrova nella *Autorizzazione al trattamento dei dati genetici* rilasciata dal Garante per la protezione dei dati personali il 22 febbraio 2007 (G.U. n. 65 del 19 marzo 2007), più volte prorogata e da ultimo sostituita dalla *Autorizzazione generale al trattamento dei dati genetici* del 24 giugno 2011 (G.U. n. 159 dell'11 luglio 2011)³².

Qui si legge come per consulenza genetica si intenda quell'insieme di "attività di comunicazione volte ad aiutare l'individuo o la famiglia colpita da patologia genetica a comprendere le informazioni mediche che includono la diagnosi e il probabile decorso della malattia, le forme di assistenza disponibili, il contributo dell'ereditarietà al verificarsi della malattia, il rischio di ricorrenza esistente per sé e per altri familiari e l'opportunità di portarne a conoscenza questi ultimi, nonché tutte le opzioni esistenti nell'affrontare il rischio di malattia e l'impatto che tale rischio può avere su scelte procreative; nell'esecuzione di test genetici tale consulenza comprende inoltre informazioni sul significato, i limiti, l'attendibilità e la specificità del test nonché le implicazioni dei risultati; a tale processo partecipano, oltre al medico e/o al biologo specialisti in genetica medica, altre figure professionali competenti nella gestione delle problematiche psicologiche e sociali connesse alla genetica".

³² Il documento è reperibile all'indirizzo <http://www.garanteprivacy.it/garante/doc.jsp?ID=1822650>.

La consulenza, prima e dopo lo svolgimento dell'analisi, è ritenuta imprescindibile in caso di trattamenti effettuati mediante test genetici per finalità di tutela della salute o di ricongiungimento familiare³³.

In chiusura del sommario esame dei documenti di carattere nazionale e sovranazionale condotto nelle precedenti pagine, si può esplicitare e sintetizzare, con una buona dose di approssimazione, ciò che ne risulta: è bene che la consulenza genetica non sia direttiva e venga gestita da professionisti in un'ottica interdisciplinare.

Si è, infatti, visto come la non direttività sia ricollegata al rispetto e alla promozione dell'autonomia del consultante, avvertiti come imprescindibili, e come si riconosca sempre più l'esigenza che il consulente possa vantare competenze di vario tipo, in modo tale da essere di ausilio anche per le problematiche di ordine etico, psicologico ed esistenziale sollevate dai test genetici.

Con ciò ci si distanzia definitivamente da quell'atteggiamento per cui la consulenza viene 'appiattita' sulla semplice esecuzione del test e concepita come mero atto medico o come semplice comunicazione di dati funzionale al recepimento del consenso informato. Di conseguenza, si inizia a distinguere nettamente, sul piano concettuale, tra esecuzione del test e attività di consulenza e, quindi, anche tra il soggetto che fornisce/segue il test e quello che offre consulenza in merito³⁴. Il che comporta un ripensamento profondo della professionalità del consulente.

³³ Si prescrive, inoltre, che gli esiti di test e di screening genetici, nonché i risultati delle ricerche qualora comportino per l'interessato un beneficio concreto e diretto in termini di terapia, prevenzione o di consapevolezza delle scelte riproduttive, siano comunicati al medesimo interessato anche nel rispetto della sua dichiarazione di volontà di conoscere o meno tali eventi e, ove necessario, con un'appropriata consulenza genetica.

³⁴ Ecco profilarsi un tema particolarmente delicato, soprattutto se calato nell'orizzonte del cd. consumismo genetico, riguardo all'offerta di test genetici: il conflitto di interessi che può sussistere nel caso in cui sia lo stesso soggetto (si pensi a società operanti sul mercato) ad occuparsi sia della fornitura del test che del servizio di consulenza.

4. *Struttura dialogica*

A questo punto si può presentare una nuova definizione di consulenza genetica, che tenga conto dei guadagni critici raggiunti all'interno del dibattito bioetico e biogiuridico, dalla quale poi muovere per una problematizzazione della figura del consulente medico. Secondo quanto proposto in recenti studi, la consulenza genetica può essere considerata un *atto comunicativo complesso* che:

- precede e segue l'effettuazione di un test genetico, in quanto si svolge attraverso una fase informativa, diretta all'acquisizione del consenso/dissenso informato rispetto al test, e una successiva (eventuale) fase di rielaborazione critica degli esiti³⁵;
- si esplica attraverso un *dialogo culturalmente adeguato* al livello del consultante/consultando, nel quale le informazioni mediche ricevute e i problemi da queste sollevati, anche in relazione all'orizzonte di vita della persona, sono discussi su un piano di parità tra consulente e consultante/consultando;
- è finalizzata allo sviluppo di decisioni personali responsabili, che non risultino forzate dal consulente, alla ricerca del miglior interesse del consultante/consultando³⁶.

È interessante notare come secondo questa definizione si attribuisca una struttura dialogica alla consulenza genetica, in conformità ad una sensibilità che, a partire dalla pressoché unanime considerazione della consulenza genetica come 'processo comunicativo non direttivo', si fa sempre più diffusa.

Nelle linee guida per i test genetici del Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie del 1998, ad esempio, si afferma esplicitamente come sia della massima importanza che il consenso informato ai test genetici "nasca da un *dialogo* nel corso del quale il/la potenziale utente riceve dal/la sanitario/a che gestisce il test genetico informazioni complete e accurate riguardo a tutte le possibili implica-

³⁵ Tale fase è definita eventuale perché viene meno quando il soggetto, all'esito della prima *tranche* di informazioni, rifiuta di sottoporsi al test, oppure quando, eseguito il test, decide di non volerne conoscere gli esiti.

³⁶ P. SOMMAGGIO, *La consulenza (gen)etica. Nuovi miti. Nuovi oracoli. Libertà della persona*, Milano, 2010, p. 101 ss.

zioni dei risultati ottenibili”³⁷. Similmente, nelle linee guida del 2004 derivanti dalla Conferenza Stato-Regioni si raccomanda che il consenso informato rispetto ad un test genetico concluda “un *dialogo* nel corso del quale la persona riceve informazioni complete e accurate”³⁸.

Il riconoscimento della sussistenza di una struttura dialogica tra consulente e consultante è presente anche nel parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 1999, laddove si qualifica come preciso dovere del consulente quello di “*discutere* vantaggi e limiti, in termini di prevenzione secondaria, di tutte le opzioni disponibili” con il soggetto a rischio genetico di cancro e, altresì, si raccomanda che la comunicazione dei risultati dei test genetici sia sempre accompagnata dalla “*discussione* sui risultati dell’analisi eseguita”³⁹.

Conferire struttura dialogica alla consulenza significa presupporre una potenziale parità tra consulente e consultante ed impostare la conduzione del colloquio sull’equilibrio tra i partecipanti. Ma come intendere questa parità?

Si può osservare, criticamente, come nella relazione con il consulente medico non possa ritenersi sussistente una reale ed effettiva simmetria di posizioni: il naturale divario è dovuto al diverso bagaglio di informazioni e competenze, nonché alla strutturale differenza del ruolo e della funzione di ciascuno. Il tema della non direttività va riguardato con un occhio attento al profilo della normale aspirazione con cui ci si rivolge al medico, al quale il più delle volte si chiedono non solo informazioni, ma anche (forse soprattutto) consigli, suggerimenti, indicazioni⁴⁰.

Questa *impasse* è superabile laddove si consideri che non solo le implicazioni mediche del test sono oggetto di consulenza, ma anche quelle etiche, psicologiche ed esistenziali. La consulenza non è solo un *atto medico* e, probabilmente, “sono proprio i contenuti non medici a

³⁷ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOSICUREZZA E LE BIOTECNOLOGIE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, *Linee Guida per test genetici. Rapporto del gruppo di lavoro* del 19 maggio 1998, p. 32, http://www.governo.it/biotecnologie/documenti/linee_guida_test_genetici.pdf.

³⁸ CONFERENZA STATO-REGIONI, *Linee guida per le attività di genetica medica* del 15 luglio 2004, p. 12, <http://www.governo.it/backoffice/allegati/22925-2077.pdf>.

³⁹ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti bioetici per i test genetici*, 19 novembre 1999, p. 115, <http://www.governo.it/bioetica/pdf/40.pdf>

⁴⁰ Per una riflessione critica sul tema della non direttività, cfr. C. PENSIERI, M. PENNACCHINI, *La comunicazione nella consulenza genetica*, in *Medicina e morale*, n. 3, 2011, pp. 441-459.

dover garantire una sostanziale parità di ruoli tra i protagonisti del dibattito”⁴¹.

La asimmetria fra i partecipanti può essere compensata dal consulente “mediante la disponibilità umana all’ascolto e alla gradualità nella comunicazione, dialogica e relazionale” che attivi nel consulente fiducia e affidamento rispetto alle proposte diagnostico-terapeutiche, che consenta una responsabilizzazione reciproca e la compartecipazione al raggiungimento della salute, sulla base di consigli del consulente che non debbono mai diventare imposizioni per il consulente⁴².

Emerge allora una figura di consulente diversa da quella del medico genetista preparato nel solo ambito tecnico-scientifico. Si è visto come la multidisciplinarietà della consulenza venga raccomandata sia a livello nazionale che sovranazionale, ma bisogna intendersi sul significato di questa indicazione: la multidisciplinarietà deve essere una caratteristica della preparazione del singolo consulente o un risultato d’insieme dell’attività di consulenza?

Da un lato, infatti, si potrebbe mirare a rafforzare la preparazione ‘umanistica’ del medico genetista, in ragione del compito che gli è riconosciuto. Secondo il risalente parere del Comitato Nazionale per la Bioetica, la consulenza genetica, che “si struttura come un processo comunicativo *da parte del genetista medico*”, richiede “competenze tecnico-scientifiche, etiche e psicologiche, rivolte, da un lato, a permettere scelte libere e responsabili del o dei potenziali fruitori e, dall’altro, a garantire, con l’imparzialità dell’informazione, la non direttività da parte del consulente”⁴³.

Secondo la recente autorizzazione del Garante italiano per la *privacy*, “il *consulente genetista* aiuta i soggetti interessati a prendere in piena autonomia le decisioni ritenute più adeguate, tenuto conto del rischio genetico, delle aspirazioni familiari e dei loro principi etico-religiosi, aiutandoli ad agire coerentemente con le scelte compiute, nonché a realizzare il miglior adattamento possibile alla malattia e/o al rischio di ricorrenza della malattia stessa”⁴⁴.

⁴¹ P. SOMMAGGIO, *La consulenza (gen)etica*, cit., p. 104.

⁴² L. PALAZZANI, *Quale consulenza bioetica? Modelli bioetici a confronto*, in EAD. (a cura di), *Gen-Ius*, cit., pp. 93-103:94.

⁴³ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti bioetici per i test genetici*, 19 novembre 1999, pp. 13-14, <http://www.governo.it/bioetica/pdf/40.pdf>.

⁴⁴ GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Autorizzazione generale al trattamento dei dati genetici* del 24 giugno 2011 (G.U. n. 159 dell’11 luglio 2011), <http://www.garanteprivacy.it/garante/doc.jsp?ID=1822650>.

Tuttavia, per quanto appaia condivisibile l'auspicio di una maggiore sensibilizzazione umanistica del personale medico, tale incombenza, così come appena ricostruita, appare decisamente gravosa e, francamente, non esigibile *in toto* da una unica figura professionale.

Ecco che si capisce l'opportunità della pratica, sempre più diffusa anche nel nostro Paese, di predisporre *team* multidisciplinari di consulenza genetica, comprendenti varie professionalità oltre a quella del medico genetista (altri medici specialisti, biologi, psicologi, psichiatri, assistenti sociali ecc.)⁴⁵.

Allora, la non direttività della consulenza e la sua interdisciplinarietà si spiegano anche come caratteristiche complessive dell'attività di consulenza, derivanti dal dialogo d'insieme instaurato con l'*equipe* di consulenti.

Vale la pena soffermarsi sulla maggiore appropriatezza del termine *inter*-disciplinare, rispetto al termine *multi*-disciplinare, per descrivere il carattere della consulenza. Solo il primo, infatti, allude non alla semplice somma delle utilità ricavabili dai diversi approcci professionali, ma al principio unitario che deve collegare i vari momenti della consulenza e che costituisce il fine stesso del *counselling*: consentire al soggetto di scegliere per la sua salute con maggiore consapevolezza e responsabilità, evitando ogni forma di eterodirezione, nel rispetto della sua libertà e del suo essere persona⁴⁶.

⁴⁵ Sullo spazio della professionalità psicologica in tale contesto di intervento, cfr. A. ZACCARO, M.F. FREDA, *La consulenza genetica: verso un modello integrato medico-psicologico*, in *Psicologia della salute*, n. 1, 2011, pp. 11-32.

A integrazione e superamento dell'approccio psicologico, si è prospettata l'utilità di coinvolgere bioeticisti e filosofi, in grado di fornire ausilio per la gestione delle implicazioni esistenziali del test. In questo modo, la consulenza genetica viene ricomprendere momenti di *counselling* etico e filosofico (sul tema cfr. P. SOMMAGGIO, *La consulenza (gen)etica*, cit.; per una riflessione sulla consulenza etica e sull'*identikit* del consulente etico, cfr. M. PICOTTI, M. TAVANI, P. CATTORINI, *Verso una professionalizzazione del bioeticista: analisi teorica e ricadute pratiche*, Milano, 2003).

⁴⁶ Sulla necessità di ripensare filosoficamente il senso della libertà e del limite, per evitare che nell'orizzonte secolarizzato della bioetica contemporanea l'individuo coltivi soltanto l'*illusione* di scegliere, senza riuscire a farsi consapevole dei lacci che ne minano l'autonomia, cfr. M. MANZIN, *Mizzi e i mostri. Riflessioni su secolarizzazione e bioetica nell'epoca dell'incoscienza della tecnica*, in L. PALAZZANI (a cura di), *Filosofia del diritto e secolarizzazione. Percorsi, profili, itinerari*, Roma, 2011, pp. 69-78.

5. Conclusioni

Alla luce di quanto fin qui argomentato, la consulenza genetica appropriata si struttura come dialogo. Ma la parola ‘dialogo’ “racchiude una polivalenza di significati che va dalla ormai più desueta accezione classica al più utilizzato, ma anche scorretto, sinonimo di semplice scambio di opinioni”⁴⁷.

In realtà, l’etimologia della parola è in grado di svelare lo stretto legame che l’idea di dialogo intrattiene con il concetto di verità e di rapporto intersoggettivo. Due, infatti, sono gli elementi richiamati dal *dia-logos*: “quello (*dia*) per cui viene messa in rilievo l’istanza del rapporto e della pluralità, e quello (*logo*) in cui viene richiamata l’esigenza che la comunicazione abbia un fondamento, e che questo non si riduca all’astratto desiderio di intendersi e di riconoscersi reciprocamente”⁴⁸. *Dia-logare* significa, allora, riconoscere e rispettare ciò che accomuna nell’incessante proliferare delle diverse forme nell’esperienza⁴⁹; quindi, significa incontrarsi nel permanere delle diversità, tenere insieme attraverso le differenze⁵⁰.

Differenze che vengono misconosciute in quel modello di consulenza genetica che riduce l’atto comunicativo a mero trasferimento di informazioni tecnico-scientifiche e, infine, a procedura di registrazione dell’autodeterminazione del consultante (quale essa sia). In tale contesto il consulente diviene essenzialmente un ‘informatore’, ricettore passivo ed acritico delle altrui volontà, e la non direttività si declina come indifferenza⁵¹.

⁴⁷ F. ZANUSO, *L’indisponibile filo delle Parche. Argomentazione e decisione nel dibattito biogiuridico*, in EAD. (a cura di), *Il filo delle Parche. Opinioni comuni e valori condivisi nel dibattito biogiuridico*, Milano, 2009, pp. 9-54:36.

⁴⁸ M. GENTILE, *Intervento*, in AA. VV., *Il problema del dialogo nella società contemporanea*, Roma, 1969, p. 125.

⁴⁹ Per una riflessione sulla concezione classica di *logos*, sulle sue origini nella filosofia presocratica e sulle sue implicazioni in tema di strutturazione dei rapporti intersoggettivi, cfr. F. CAVALLA, *La verità dimenticata. Attualità dei presocratici dopo la secolarizzazione*, Padova, 1996, nonché ID., *All’origine del diritto al tramonto della legge*, Napoli, 2011.

⁵⁰ Cfr. F. ZANUSO, *Incontrare l’altro nel dialogo, oltre la tolleranza: infibulazione rituale e tutela dei diritti umani*, in EAD. (a cura di), *Il filo delle Parche*, cit., pp. 193-212.

⁵¹ Cfr. L. PALAZZANI, *Quale consulenza bioetica?*, cit., p. 94. L’Autrice colloca tale modello di consulenza genetica all’interno del paradigma della medicina contrattualistica, condiviso sia dalla bioetica libertaria che da quella utilitaristica.

Si tratta di un modello che si potrebbe definire ‘contrattualistico’, ascrivibile ad una matrice antropologica individualista: il rapporto tra consulente e consultante è astrattamente presupposto come simmetrico e identitario e, di conseguenza, il dialogo finisce per essere concepito quale mera comunicazione di informazioni o, al più, scambio di opinioni.

Al contrario, l’accezione classica di dialogo consente di concepire un modello relazionale di consulenza genetica, che sia in grado di rispettare le differenze soggettive e al contempo di riconoscere ciò che accomuna le diverse posizioni, in vista del miglior interesse del consultante⁵².

Così, nel rapporto tra consulente/i e consultante, l’informazione non si esaurisce nella descrizione di fatti, ma si integra con l’indicazione di consigli volti a stimolare nel consultante la presa di coscienza dei problemi e la elaborazione di una scelta ragionata, tramite un processo di decisione che si serve del dialogo “quale interazione dialettica e comunicativa”⁵³.

L’astrattezza del ‘contrattualismo’ lascia il posto alla concretezza della relazione e consente di declinare più proficuamente la consulenza a seconda delle specificità del caso⁵⁴. Nell’ambito di questa cornice concettuale, la consulenza genetica appare maggiormente rispondente a quelle esigenze di salvaguardia della identità e della libertà personali avvertite come imprescindibili dall’*acquis* biogiuridico.

⁵² Per una critica del diffuso travisamento del senso relazionale dei diritti indisponibili e una riflessione sull’attualità dell’insegnamento dialogico ricavabile dalla concezione classica dell’arte medica, cfr. P. MORO, *Dignità umana e consenso all’atto medico. I diritti fondamentali del paziente e il problema della volontà*, in F. ZANUSO (a cura di), *Il filo delle Parche*, cit., pp. 131-153.

⁵³ L. PALAZZANI, *Quale consulenza bioetica?*, cit., p. 94. L’Autrice colloca tale modello di consulenza genetica all’interno del paradigma dell’alleanza terapeutica.

⁵⁴ Si pensi alle diversità di approccio che, in ragione dei differenti punti di criticità, sono richieste ai consulenti dal tipo di test genetico che la consulenza accompagna, dai soggetti interessati (adulti, incapaci, minori), dal particolare ambito in cui la consulenza genetica è richiesta (riproduttivo, oncologico, neurologico, solo per fare degli esempi).