

IL LIBRO

Down a rischio «estinzione», sparizione sindrome entro il 2030

■ Bambini Down a rischio estinzione. Uno scenario possibile, sul quale riflettere, secondo lo statistico italiano Roberto Volpi, autore del saggio «La sparizione dei bambini Down» (Edizioni Lindau, anche in formato ebook), che riflette sul doppio volto del progresso medico-scientifico a pochi giorni dal 21 marzo, data in cui si celebra la Giornata mondiale dedicata alla sindrome della trisomia 21. Molti gli interrogativi aperti dal contenuto della pubblicazione, che in 96 pagine prende in esame vari aspetti della questione. Da un lato «è migliorata, e migliorerà ancora, la qualità della vita delle persone Down che in Occidente hanno raggiunto una speranza di vita che sfiora i 60 anni». Ma dall'altro «la selezione dei Down è sempre più elevata», e «la loro accettazione sempre più difficile e sporadica». Mentre «i difetti congeniti, e tra questi proprio la sindrome di Down, sono in aumento», l'autore analizza la tendenza a muoversi «verso società (di fatto e sentimentalmente) "Down free"», e ragiona sul futuro di una condizione stretta oggi «tra due fuochi: moralità delle scelte e desiderio spasmodico di bambini perfetti». «Succede, per esempio - si

legge nella presentazione dell'opera - che il quotidiano danese Berlingske pubblica il 5 gennaio 2012 la notizia che il governo danese rende gratuiti i test di diagnosi prenatale e che i nati Down, continuando a diminuire del 13% l'anno così come negli anni precedenti il 2012, arriveranno a scomparire del tutto entro il 2030», rendendo così la nazione scandinava «il primo Paese al mondo "Down Syndrome free". Libero dalla sindrome di Down. Succede questo, ed ecco che si parla della Danimarca come del primo Paese europeo e mondiale a prefiggersi il raggiungimento di un tale obiettivo». «A seguito del sequenziamento del Dna umano - è la riflessione contenuta nel saggio - si pensava che certe malformazioni del tipo della sindrome di Down, dovute a un ben preciso e individuabile errore genetico, sarebbero state piuttosto facilmente debellate con il ricorso all'ingegneria genetica. In fondo, sapendo di un gene sbagliato o doppio o mancante, e di dov'è o dovrebbe essere collocato, della sua precisa posizione sulla doppia elica del Dna, non resterebbe che intervenire per "aggiustarlo" o togliere di mezzo il pernicioso doppio, o per aggiungere il gene mancante».

