

# La ricerca biotecnologica tra scienza, ethos e diritto

ALESSIA MACCARO

Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Napoli Federico II

I dilemmi che ormai da più di mezzo secolo si destano a partire dagli avanzamenti dello sviluppo tecnoscientifico non sono più solo una possibilità. Il segnale di pericolo, misto ai retaggi un passato segnato dagli abusi della scienza durante i regimi autocratici, si fa sempre più allarmante, invocando stringenti limiti da porre alla scienza. Per contro altrettanto ineludibile è l'indisgiungibilità della vita contemporanea dalla scienza e dai suoi progressi che hanno rivoluzionato la qualità della vita della maggior parte della popolazione mondiale. Pertanto dinanzi all'ampliamento della sfera della libertà, reso possibile in forza dello sviluppo della ricerca biotecnologica e dal conseguente emergere di nuovi diritti, si rende palese il bisogno di definire regole d'uso di tali tecnologie, elaborando una formalizzazione giuridica che riesca a non incatenare la libertà della scienza e l'autonomia della ricerca e, ad un tempo, tenga ferma la libertà e la garanzia dei diritti dell'uomo.

**N**elle sue intenzioni fondative la biotecnologia può essere ricondotta allo slancio per-esistentivo dell'uomo nel mondo, alla sua espansione oggettivante tesa all'affermazione di sé che muove dall'attitudine ineliminabile all'umano di valicare la frontiera del possibile, di realizzarsi nel continuo superamento di sé e del dato fattuale con il quale si misura.

Non circoscrivibile, perché in continua espansione, è dunque il campo applicativo delle scienze e delle tecnoscienze, oltre al potenziale di impatto da esse scaturente sulla vita umana e sulla biosfera, il che ha – da sempre – alimentato tronfie speranze ed incontenibili paure. L'ironico dire leopardiano “magnifiche sorti e progressive” ben testimonia l'ottocentesca fiducia nel progresso illimitato dell'umanità che, alla luce del nostro tempo, si può dire aver avuto riscontro solo in parte, mentre, per altro verso, è stata smentita dagli indiscussi regressi morali di cui l'uomo ha dato prova.

Difatti l'esito imprevedibile ed irreversibile risultante

dall'utilizzo delle *technai* che si avvalgono del *bios* come strumento, responsabile della dilazione anomica del possibile, ha causato non pochi timori condivisi a causa delle tragiche esperienze totalitarie in cui orribile fu l'esito del criminale sinolo di ideologia e tecnologia applicate all'uomo.

Tuttavia, se è pur vero che gli abusi e l'uso dissennato della tecnica vanno certo giudicati e denunciati, per altro verso è bene essere cauti prima di concedersi ad allarmismi poco fondati che hanno come immediata controparte quella di porre un freno limitante e limitativo alla ricerca<sup>1</sup>. Del resto inestimabili sono i riscontri, per l'uomo ed il suo benessere, che le biotecnologie hanno apportato nel settore sanitario, agroalimentare, ambientale e gnoseologico<sup>2</sup> al punto che è divenuto sempre più indisgiungibile il nesso tra le scoperte scientifiche ed i nuovi applicativi tecnologici con la vita e la quotidianità dei singoli.

Tale è la ragione per la quale ad oggi, al tempo in cui davvero tutto è possibile, ma non è detto che sia eticamente ammissibile e in cui il legame di dipendenza tra uomo e tecnoscienza si rinsalda ognora, si rende non posponibile altresì una riflessione sulla condotta della scienza e, in particolare, della ricerca biotecnologica che cerchi di addivenire ad un bilanciamento tra le ragioni della scienza e i valori personalistici dei singoli, possibile solo attraverso una certa, democratica, disposizione del diritto. «Oggi scienza, tecnica e democrazia, da crinali distanti, guardano e costruiscono il futuro dell'umanità. Spesso usano riferimenti diversi, hanno obiettivi spesso convergenti e a volte opposti. Tuttavia ognun-

1 Rispetto all'eccesso di allarmismo si veda D. BRESSANINI, *Pane e bugie*, Milano, 2011.

2 Cfr. COMUNICAZIONE DELLA COMMISSIONE EUROPEA, *Le scienze della vita e la biotecnologia. Una strategia per l'Europa*, (2002/c 55/3) COM (2002) 27 def., Bruxelles, 23 gennaio 2002, in *Gazzetta Ufficiale della Comunità Europea* del 2 marzo 2002: [http://www.governo.it/biotecnologie/documenti/piano\\_azione\\_europeo.pdf](http://www.governo.it/biotecnologie/documenti/piano_azione_europeo.pdf). Cfr. anche COMUNICAZIONE DELLA COMMISSIONE EUROPEA: *Verso una visione strategica della scienza della vita e della biotecnologia: documento di consultazione* [COM(2001) 454 del 4.9.2001].

na di esse ha bisogno dell'esistenza e della pienezza delle altre due; per cui, decostruendo le autoreferenzialità degli attuali singoli sistemi, la sfida è trovare e sperimentare nuove modalità di interazione, valutazione e intervento»<sup>3</sup>.

1. "MA LÀ DOVE C'È IL PERICOLO, CRESCE ANCHE CIÒ CHE SALVA"<sup>4</sup>

Di biotecnologie avanzate<sup>5</sup> si inizia a parlare solo dalla metà del secolo scorso, quando con la geniale scoperta di Watson e Crick del 1953 si determinò una indiscussa svolta nel panorama tecno-scientifico mondiale.

Dalla "doppia elica" la scienza non fu più la stessa: aveva finalmente carpito il codice segreto della vita e, progressivamente, iniziò a mettere a punto sistemi di intervento e modifica dell'informazione genetica che consentirono quello che Rifkin ha definito «una sorta di "macchina per cucire biologica" che può essere usata per unire insieme i materiali genetici di organismi non correlati»<sup>6</sup>.

La genetica e le prassi biotecnologiche introducono nuovi e prima insospettabili orizzonti, tuttavia si dica che, a dispetto del temutissimo incedere *ad libitum* e *sine limine* della scienza – pregiudizio invero sopravvalutato, senz'altro a causa del retaggio acre dell'epoca dei totalitarismi – la scienza stessa, consapevole della portata non stimabile delle sue potenzialità, si è più volte fermata ad interrogarsi sulle misure precauzionali da prendere in rapporto agli eventuali rischi che essa stessa avrebbe potuto generare<sup>7</sup>.

È fuor di dubbio che la rivoluzione biotecnologica abbia determinato un nuovo modo di pensare il rapporto dell'uomo con il mondo e con la malattia. La produzione di nuovi farmaci, quali ad esempio l'insulina, l'interferone, dei cosiddetti vaccini di "seconda generazione", lo sviluppo dell'in-

gegneria genetica, degli strumenti diagnostici prenatali e postnatali, resi possibili dai test genetici in grado di rilevare la presenza di malattie genetiche o la predisposizione a determinate patologie, la messa a punto di terapie geniche che prevedono un intervento correttivo sul DNA, ai fini di una possibile eliminazione dei fattori patogeni, la creazione di piante ed animali transgenici, l'apertura a xenotrapianti e clonazioni, rendono palese il passaggio *dalla casualità alla causalità*.

La biologia abbandona il determinismo e rientra nella sfera di determinazione: si dischiudono per l'uomo inediti spazi di libertà in forza del ricorso alle biotecnologie, il che solleva una questione di "governance" giuridica, etica e politica rispetto a tali ambiti<sup>8</sup>. Invero moltissimi sono stati gli interventi di organismi nazionali e sovranazionali in direzione di una regolamentazione dell'uso delle tecnologie applicate al vivente<sup>9</sup> ed, in effetti, anche l'Italia si è presto dimostrata consapevole delle potenzialità strategiche offerte dall'impiego dell'innovazione scientifica<sup>10</sup>.

Per fare solo qualche esempio, rigido è il divieto posto alla clonazione riproduttiva<sup>11</sup> o alla creazione di embrioni a

8 Cfr. S. JASANOFF, *Fabbriche della natura. Biotecnologie e democrazia*, Milano, 2008.

9 Come è noto ben diverso fu l'operato degli Stati Uniti d'America che diedero l'incarico di approvare e controllarle le singole applicazioni biotecnologiche alla FDA, all'EPA e all'USDA, rispetto ai Paesi membri della Comunità Europea, dove ogni singolo Stato adottò norme differenti, in mancanza di organismi centrali di controllo. Tuttavia si ricordino alcuni degli orientamenti normativi nel campo delle biotecnologie: la *Convenzione sulla Diversità Biologica*, documento firmato a conclusione della Conferenza delle Nazioni Unite su Ambiente e Sviluppo svoltasi a Rio nel 1992; la *Convenzione sulla responsabilità civile per danni all'ambiente causati dall'esercizio di attività pericolose*, adottata dal Consiglio d'Europa a Lugano nel 1993 (ripresa dal *Libro bianco* per responsabilità per danni all'ambiente, presentato dalla Commissione Europea nel 2000); l'*Accordo TRIPS* firmato a Marrakech nel 1994 in ambito WTO relativo alla brevettabilità delle attività inventive; la *Direttiva europea sulla Protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche e la Convenzione europea di Bioetica* del 1996; la *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina*, firmata ad Oviedo nel 1997; la *Dichiarazione sulle responsabilità delle generazioni presenti verso le future generazioni*, approvata nel corso della conferenza generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Educazione, la Scienza e la Cultura del 1997; il *Protocollo di Cartagena per la biosicurezza*, approvato a Montreal nel 2000. Non si dimentichino, poi, la *Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani* del 1997 e la *Dichiarazione Universale sulla bioetica e i diritti umani*, del 2005, entrambe dell'UNESCO.

10 Si considerino gli interventi del COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA e del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOSICUREZZA E LE BIOTECNOLOGIE, CNBB (in part. *Linee guida per lo sviluppo delle biotecnologie in Italia*, Dicembre 2005: <http://www.governo.it/biotecnologie/documenti/5.LGSviluppo-Biotech.pdf>).

11 UNESCO, *Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani*, 1997, art. 11: «Pratiche contrarie alla dignità umana, come la clonazione a scopo di riproduzione di esseri umani, non devono essere permesse. Gli Stati e le organizzazioni internazionali competenti sono invitati a collaborare al fine di identificare tali pratiche e prendere, a livello nazionale o internazionale, le misure necessarie, in conformità ai principi enunciati nella presente Dichiarazione» [http://unipd-centrodirittiumani.it/it/strumenti\\_internazionali/Dichiarazione-universale-sul-genoma-umano-e-i-diritti-umani-1997/80](http://unipd-centrodirittiumani.it/it/strumenti_internazionali/Dichiarazione-universale-sul-genoma-umano-e-i-diritti-umani-1997/80). Cfr. anche il *Protocollo addizionale* della Convenzione di Oviedo sul divieto di clonazione di esseri umani del 12 gennaio 1998.

3 L. NICOLAIS, *Premessa*, in AA. VV., *Frontiere mobili: implicazioni etiche della ricerca biotecnologica*, a cura di L. CHIEFFI, Milano-Udine, 2014, p. 15.

4 Si tratta della nota citazione che il filosofo Martin Heidegger riporta del poeta Hölderlin, in M. HEIDEGGER, *La questione della tecnica*, in Id., *Saggi e discorsi*, trad a cura di G. Vattimo, Milano, 2010<sup>6</sup>, pp. 5-27, ivi, p. 22.

5 Cfr. M. BUIATTI, *Biotecnologia*, in «Parole chiave», 17, 1998, pp. 21 sg; Id., *Biotecnologie da riconvertire*, in *Le biotecnologie*, Roma, 2000; Id., *Le biotecnologie*, Bologna, 2001.

6 J. RIFKIN, *Il secolo biotech* (1998), Milano, 1998, p. 92.

7 Il riferimento è alla Conferenza di Asilomar del 1974 dove gli scienziati stessi decisero per una moratoria, ovvero una sospensione degli interventi sul DNA, che fu una testimonianza di una autoregolamentazione consapevole che indusse a riflettere sulla difesa della libertà della scienza da un lato e la richiesta di una sua limitazione dall'altro. Come è noto l'anno successivo la moratoria fu revocata e si diede mandato al *National Institute of Health* ed al *Recombinant Advisory Committee* di approvare direttive e regole di sicurezza. Si dica inoltre che nel corso della riflessione pubblica internazionale si è andato progressivamente definendo il "principio di precauzione", il quale fa leva sul controllo preventivo rispetto ai pericoli potenziali ed impone interventi ogni qualvolta l'applicazione biotecnologica non è del tutto esente da rischi. Tale principio, formulato per la prima volta nella Terza Conferenza Internazionale sulla Protezione del Mare del Nord (1990); la definizione formale da parte dell'UE ne è data nel 1998 (Commissione della Direzione Generale XXIV, *Diritti dei consumatori e protezione della loro salute*), fino a quando, nel 2000 la Commissione Europea ne ha enunciato le modalità applicative ne *La Comunicazione sul Principio di precauzione*.



fini di ricerca<sup>12</sup>, mentre la questione relativa alle cellule staminali embrionali è gestita diversamente dai vari Paesi<sup>13</sup>. Quanto all'intervento di terapia genica (relativa alla possibilità di intervenire su cellule patogene per emendare il difetto genetico), pur essendo consentito l'intervento sulle cellule somatiche, si è optato per una regolamentazione internazionale molto stringente rispetto alla terapia genica germinale (relativa cioè ai gameti, all'ovulo fecondato o all'embrione nelle sue primissime fasi di sviluppo e, dunque, alle cellule indifferenziate e totipotenti): si è, infatti, ritenuto opportuno escluderne la pratica in forza dell'ereditabilità delle modifiche introdotte, il che solleva non pochi problemi di precipua fattispecie etica e bioetica<sup>14</sup>.

12 Ivi, art. 18: «1. Quando la ricerca sugli embrioni in vitro è ammessa dalla legge, questa assicura una protezione adeguata all'embrione. 2. La costituzione di embrioni umani a fini di ricerca è vietata». <http://conventions.coe.int/Treaty/ITA/Treaties/Htm/164.htm>

13 Come è noto il Belgio ha assunto posizioni simili a quelle del Regno Unito, permettendo la produzione di cellule staminali umane a partire dalle blastocisti in sovrannumero derivate dalle procedure di fecondazione in vitro (IVF). Ha permesso inoltre, solo in particolari circostanze (ad esempio per studiare specifiche malattie gravi), la creazione di embrioni umani per la produzione di cellule staminali embrionali umane ad hoc. Assumono invece una posizione totalmente opposta la Germania e l'Italia (legge 40/04) che proibiscono di ottenere cellule staminali da embrioni umani; invece paesi come l'Austria, la Bulgaria, Cipro, l'Irlanda, la Lituania, il Lussemburgo, Malta, la Polonia, la Romania e la Slovacchia non hanno formulato a riguardo alcuna legislazione specifica; ed infine la Finlandia, la Spagna, la Svezia e la Grecia consentono la ricerca sugli embrioni entro limiti ben definiti (nei primi 14 giorni dello sviluppo embrionale). Cfr. M. DE TILLA, L. MILITERNI, U. VERONESI, *Cellule staminali. Etica e qualità della vita. Normativa europea e legislazione internazionale*, Milano, 2012.

14 Cfr. la *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina*, Oviedo, 1997, cap. IV, art. 13: «un intervento che ha come

Il timore che immediatamente si desta rispetto all'opzione germinale, ovvero rispetto all'intervento sul patrimonio genetico di un soggetto per elidere un difetto performativo di un gene, muove dal presupposto secondo il quale non è semplice individuare un confine tra intervento di emendazione ed intervento volto ad implementare particolari *performances*<sup>15</sup>.

Nella difficile ermeneutica della decisione genitoriale che oscilla senza posa tra il voler dare ai propri figli una possibilità di vita migliore e una migliore vita possibile, si fa avanti la triste deriva eugenetica, memoria dell'oscura prima metà del secolo che ci precede<sup>16</sup>.

L'intervento sulle cellule germinali appare, infatti, come un atto reificatorio che lede la dignità del figlio, antepo-  
nendo ad essa il modello culturale di "normalità", quando non di "perfezione", quanto mai prepotente nella nostra contemporaneità "plastica" che fa appello all'etica della chirurgia

obiettivo di modificare il genoma umano non può essere intrapreso che per delle ragioni preventive, diagnostiche o terapeutiche e solamente se non ha come scopo di introdurre una modifica nel genoma dei discendenti». La stessa carta vieta l'utilizzo delle tecniche che consentano la scelta del sesso del nascituro, eccetto allo scopo di evitare una malattia grave legata al sesso (art. 14) e la creazione di embrioni a fini di ricerca (art. 18). Cfr. anche Il *Documento sulla sicurezza delle biotecnologie* redatto dal CNB nel 1991. 15 Cfr. J. HARRIS, *Wonderwoman e Superman: The Ethics of Human Biotechnology*, Oxford, 1992 (tr. it. *Wonderwoman e Superman. Manipolazione genetica e futuro dell'uomo*, Milano, 1997). Cfr. anche le suggestive pagine di S. Rodotà in cui si riflette sulle scelte procreative nel caso di eliminazione di fattori patogeni o, persino, di disabilità pianificata cfr. S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, pp. 283-291.

16 Il termine "eugenetica", coniato da Francis Galton alla fine dell'Ottocento per indicare la scienza del miglioramento della specie umana: la tesi di Galton proponeva di rigenerare la società incidendo sulla riproduzione, al fine di consentire l'affermazione dei "migliori", di una razza pura ottenuta mediante unioni predeterminate.

estetica.

Tuttavia, premettendo la «natura appartentiva del corpo»<sup>17</sup> – concetto che va sganciato da ogni logica proprietaria – come «luogo dell'io»<sup>18</sup> e, dunque, di cui ciascuno ha diritto al pieno «governo» e «sovranità»<sup>19</sup>, anche in linea con i dettati della Magna Charta, pare evidente che nessuno può predeterminare i caratteri delle future generazioni, giacché la nascita è un evento indisponibile per il quale nessuna volontà esterna può, né deve, oggettivarsi nel corpo di terzi<sup>20</sup>.

Purtuttavia è evidente che altra questione rispetto all'eliminazione di elementi disgenici a fini di potenziamento è quella di intervenire sui fattori responsabili delle patologie. È certo difficilissimo individuare il criterio in base al quale si possa rendere possibile l'intervento di un individuo sul patrimonio genetico di altri, giacché la scelta è sempre demandata ai genitori. Ed invero assurdo sarebbe invitare questi ultimi a fare appello a presunti criteri di vita “degn” od “indegn” di essere vissuta, ad astratte norme sulla base delle quali si potrebbe determinare un livello – alto, medio, scarso – di “qualità della vita” relazionato alla patologia. Si tratta di una scelta complessa che il genitore deve fare in vece del figlio e, poi, anche di se stesso. Ma se per se stessi ciascuno deve poter scegliere, non lo stesso può dirsi quando la scelta riguarda un altro. L'altro in questione – comunque lo si voglia intendere – allo stadio di cellula germinale non può esprimere il suo consenso o dissenso all'intervento, ma non per questo non bisogna tenerne conto. Pertanto, se il piano di “ragione” non pare attingibile, sembrerebbe non lesivo di ambo le parti coinvolte fare appello alla “ragionevolezza”.

Anzitutto va detto che ad oggi l'eugenetica, oltre ad essere vietata dal Codice di Deontologia medica, dalla Dichiarazione di Helsinki dell'Associazione Medica Mondiale del 2000 e da tutti i documenti bioetici nazionali ed internazionali, non è un problema reale, giacché mentre si conoscono i geni coinvolti nelle malattie monogeniche, non è ad oggi ancora possibile pensare di predeterminare le caratteristiche fisiche dei nascituri (e la selezione del sesso è a tutt'oggi vietata<sup>21</sup>). Col che non si vuole certo dire che non bisogna prestare attenzione alle pratiche probabilmente plausibili in un prossimo futuro, ma che, a dispetto di un'eventualità non ancora realizzabile è senz'altro molto più stringente l'urgenza di prevenire ed evitare patologie esageratamente gravi. In effetti la gran parte delle patologie di ordine degenerativo sono

riconducibili a specifiche varianti geniche come la corea di Huntington, l'emofilia e la fenilchetonuria: disordini monogenici che causano patologie invalidanti a carattere cronico o letale.

Tali patologie sono rese evidenti dalla diagnostica pre-impianto, tecnica predittiva che consente di accertarsi preventivamente dello stato di salute del nascituro. Ad oggi nel nostro Paese tale tecnica è vietata dalla controversa legge 40/04, tuttavia essa non solo potrebbe consentire il travalicamento dell'*absurdum* generato dalla suddetta legge per il quale la coppia che ricorre alla procreazione medicalmente assistita non può accertarsi dello stato di salute degli embrioni, pur potendo decidere entro i 90 giorni, in ottemperanza alla legge 194/1978, di interrompere la gravidanza, ma può mettere le coppie portatrici di malattie ereditarie nella condizione di decidere di non trasmettere (attraverso la terapia genica germinale o la selezione degli embrioni) la propria patologia ai figli.

Come è evidente, al momento il contesto non è quello migliorativo, ma terapeutico, per il quale non si intende autorizzare i genitori a respingere gli embrioni malati, ma si tratta di legittimare la scelta di coloro che decidono, ove possibile, di propendere per un intervento terapeutico sugli embrioni, oppure di non accogliere gli embrioni portatori di patologie. Si tratta di supportare le scelte dei genitori, di coloro che vogliono portare avanti consapevolmente la gravidanza anche in presenza della patologia e di coloro che non se la sentono, ascrivendo ai singoli l'ardua decisione. Si pensi al caso del cancro alla mammella: «se una donna elimina con la terapia genica il gene causa di questa malattia, viola in prospettiva il diritto delle figlie, delle nipoti e via continuando, a ricevere un patrimonio genetico non manipolato? Qui, tuttavia, non siamo in presenza di un conflitto tra diritti procreativi e diritto all'integrità del patrimonio genetico da ricevere, ma a una situazione relazionale che si manifesta nella dimensione della cura»<sup>22</sup>. Dal canto suo lo Stato deve allontanare ogni sospetto di potere biopolitico e farsi garante dell'autodeterminazione che rende i cittadini tali, tutelando soprattutto le decisioni più difficili e più diverse, iniziando con il mettere tutti nella condizione di ricevere un'informazione adeguata e di poter accedere alle tecniche disponibili per evitare la trasmissione di un rischio genetico, che comportano un non indifferente aggravio economico e, senz'altro, aumentando la disponibilità dei servizi, perché «se, ad esempio, per le persone con disabilità si può contare su servizi per l'infanzia, sostegni scolastici, opportunità riguardanti l'entrata nel mondo del lavoro, cresce la propensione a decidere di procreare anche in presenza di accettabili condizioni di rischio»<sup>23</sup>.

Tuttavia molto ampia è la gamma di possibilità diagnostiche che, invero, non si limita alla sola diagnosi pre-impianto (si pensi ai test sintomatici, presintomatici, prognostici, predittivi di suscettibilità genetica, screening, test polimorfismi, etc.), dal che si inferisce che il dato genetico si rivela ad oggi

17 E. HUSSERL, *Cartesianische Meditationem und Pariser Vorträge*, Haag, 1950, p. 128.

18 P. ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, II, p. 1 ss., ivi, p. 7.

19 Ivi, p. 14. Cfr. anche S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di Bio-diritto: il Governo del Corpo*, vol. II, Milano, 2010.

20 Cfr. J. HABERMAS, *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, Frankfurt, 2001, tr. it. *Il futuro della natura umana, I rischi di una genetica liberale*, Torino, 2002.

21 *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina*, Oviedo, 1997, cap. IV, art. 14: «L'utilizzazione delle tecniche di assistenza medica alla procreazione non è ammessa per scegliere il sesso del nascituro, salvo che in vista di evitare una malattia ereditaria legata al sesso»: <http://conventions.coe.int/Treaty/ITA/Treaties/Html/164.htm>

22 S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 287.

23 Ivi, p. 291.

imprescindibile, sia per la prevenzione e la cura di gravi patologie (si pensi alle nuove ricerche di farmacogenetica e farmacogenomica), ma anche per l'accertamento processuale di alcuni elementi di prova, come nel caso del riconoscimento della paternità, dei ricongiungimenti familiari di immigrati extracomunitari, dell'accertamento delle origini genetiche dell'adottato e, nel caso del processo penale, per consentire l'individuazione del colpevole di un reato.

Certo, sottolineare la rilevanza del dato genetico è ben altra cosa rispetto ad assurde forme di discriminazione da esso derivanti, tese ad esempio a dare vita ad una deterministica e riduzionistica "genetica comportamentale", per la quale si potrebbe addirittura pensare di individuare e giudicare un colpevole sulla base del suo dato genetico richiamando alla mente degli eventi di lombrosiana memoria o a forme di utilizzo dei suddetti dati a fini assicurativi o, addirittura, come causa di selezione – e, dunque, anche di esclusione – dall'impiego. Qui viene immediatamente chiamato in causa il diritto che è tenuto ad evitare ogni possibile discriminazione determinata dall'informazione genetica che può anticipare la predisposizione o la stessa insorgenza di gravi patologie<sup>24</sup>.

Peraltro l'acquisita rilevanza del dato genetico dovrebbe rendere palese l'urgenza di pervenire ad un accordo rispetto ad alcuni nodi etici ancora non soluti nel nostro Paese, quale quello relativo all'uso delle cellule staminali embrionali a fini sperimentali e di cura delle malattie ereditarie (si potrebbe stimare, ad esempio, di utilizzare gli embrioni che sono stati abbandonati dai loro legittimi proprietari che, avendoli crioconservati dopo una fecondazione assistita, abbiano poi deciso di non utilizzarli), alla gestione del materiale genetico contenuto nelle biobanche (tale questione vede il contrasto tra l'esigenza avvertita dagli scienziati di utilizzare i materialibologici nella conduzione delle sperimentazioni e la tutela della *privacy* dei donatori), non trascurando la questione dell'accesso alla diagnosi e selezione preimpianto.

## 2. OSSERVAZIONI BIOETICHE

A fronte della sempre maggiore diffusione delle applicazioni biotecnologiche non solo aumentano perplessità ed interrogativi, ma sempre più stringente si fa il contrasto tra i due orientamenti bioetici che, in senso ampio, si usa definire con le etichette di "laico" e "cattolico" o anche della "qualità" o "sacralità" della vita.

Invero, la bioetica ispirata al personalismo ontologico, fa valere il principio di conservazione dell'ordine naturale, oltre a quello dell'indisponibilità ed inviolabilità della vita,

dal che segue il divieto di intervenire sulle cellule germinali, di portare avanti ogni processo che possa alterare l'identità genetica umana e di lasciare spazio alla "genetica alternativa" (tesa alla costruzione di nuove specie)<sup>25</sup>, insistendo sulla valutazione dei rischi e delle possibili derive di attività sperimentali condotte senza limiti e regole che ricorrono all'uso strumentale degli organismi viventi. Per altro verso tale orientamento riconosce la liceità della diagnosi genetica prenatale, pur ribadendo il divieto di interruzione di gravidanza in caso di esito infausto, giustificando il ricorso alle nuove tecnologie solo per finalità terapeutiche ed in vista della prevenzione.

Si dica, inoltre, che tale orientamento attribuisce all'embrione lo status di "persona" sin dal suo concepimento, pertanto risoluta è l'opposizione all'utilizzo delle cellule staminali embrionali a fini di ricerca, giacché gli embrioni da cui si ottengono le cellule si estinguono nel corso del trattamento, il che è inteso come soppressione di vita umana innocente e strumentalizzazione inconcepibile dell'umano.

D'altro canto l'orientamento laico, «partendo dalla tesi secondo cui ciascun essere personale adulto è sovrano di se stesso e del proprio corpo, difende il *principio della disponibilità della vita e dell'autodisponibilità dell'uomo*, ovvero la facoltà, da parte degli individui, di "disporre" del proprio essere»<sup>26</sup>. Pertanto, la risposta della bioetica secolare all'allarme relativo agli esiti che l'ingegneria genetica avrebbe potuto determinare sull'evoluzione è molto ragionata: da un lato non obietta il ricorso "di principio" alle tecniche e, d'altro canto, tiene ferma una "questione di prudenza", secondo la quale le cautele non vanno mai trascurate<sup>27</sup>. In effetti viene contestata la fissazione *a priori* del limite e la cecità rispetto ai possibili avanzamenti: «ogni limitazione della ricerca scientifica imposta nel nome dei pregiudizi che questa potrebbe comportare per l'uomo equivale in realtà a perpetuare sofferenze che potrebbero essere evitate»<sup>28</sup>.

Parrebbe dunque, rispetto al sempre ascendente indirizzo dello sviluppo tecno-scientifico, seppure un atteggiamento di vigilanza critica e responsabile è da tenere saldo, non bisogna cedere alle esagerazioni, riportando sempre alla mente l'abuso di scienza nei regimi autocratici, invocando così stringenti limiti. Il che non vuol certo dire consegnarsi con enfasi cieca all'ottimismo scienziato, bensì asserire che può esservi un'alternativa all'atteggiamento di un "Prometeo incatenato", di un "accecato Galileo", rintracciabile nel contesto bioetico che rende possibile costruire ipotesi etiche e proposte legislative che regolamentino le applicazioni delle moderne tecnoscienze garantendo la salvaguardia dei diritti fondamentali. Dinanzi all'ampliamento della sfera della libertà, reso possibile in forza dello sviluppo della ricerca bio-

24 *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina*, Oviedo, 1997: cap. IV art. 11 «Ogni forma di discriminazione nei confronti di una persona in ragione del suo patrimonio genetico è vietata», art. 12 «Non si potrà procedere a dei test predittivi di malattie genetiche o che permettano sia di identificare il soggetto come portatore di un gene responsabile di una malattia sia di rivelare una predisposizione o una suscettibilità genetica a una malattia se non a fini medici o di ricerca medica, e sotto riserva di una consulenza genetica appropriata». <http://conventions.coe.int/Treaty/ITA/Treaties/Html/164.htm>

25 Cfr. PONTIFICIA ACCADEMIA PRO VITA, *Bioteologie animali e vegetali. Nuove frontiere e nuove responsabilità*, Città del Vaticano, 1999.

26 G. FORNERO, *Bioetica cattolica e bioetica laica. Con un Poscritto 2009*, Milano, 2009, p. 83.

27 Cfr. U. SCARPELLI, *Bioetica Laica*, Milano, 1998.

28 C. FLAMIGNI ET ALII, *Manifesto di bioetica laica*, «IlSole24ore», 9 giugno 1996.

tecnologica e dal conseguente emergere di nuovi diritti, si rende palese il bisogno di definire regole d'uso di tali tecnologie, elaborando una formalizzazione giuridica che non sia troppo rigida, ovvero che non incateni la libertà della scienza e quella dell'uomo.

### 3. LIBERTÀ DELLA RICERCA E LIBERTÀ DEI SINGOLI: ALLA RICERCA DI UN BILANCIAMENTO

Ancora qualcosa resta da dire proprio rispetto alla più volte asserita libertà.

A livello internazionale si riconosce «l'importanza della libertà della ricerca scientifica e i benefici derivanti dagli sviluppi scientifici e tecnologici, sottolineando allo stesso tempo la necessità che tali sviluppi avvengano nel quadro dei principi etici (...), che rispettino la dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali»<sup>29</sup>.

Certo non è semplice pensare di accordare una piena libertà alla scienza, anelando una sua applicazione conforme a principi etici, se poi è percezione comune che la ricerca biotecnologica, soprattutto per quel che attiene al contesto culturale italiano, oscilla tra oscura ed inaccessibile pertinenza di elette élites che operano al di fuori della vita quotidiana e violenta forzatura del *bios* naturale per meri fini di profitto – in special modo delle grandi multinazionali.

In effetti si rende non più trascurabile il rischio marginalizzazione per analfabetismo scientifico-tecnologico che è discriminante giacché il diritto di conoscere è alla base di ogni scelta morale<sup>30</sup>; pertanto al fine di determinare una piena consapevolezza delle questioni in oggetto bisognerebbe ampliare il dibattito democratico, favorendo una partecipazione sempre più massiccia della popolazione.

Per altro verso, dal momento che, come è noto, straordinari sono gli interessi economici legati all'impiego delle conoscenze biotecnologiche, onde evitare la pur non troppo remota possibilità che le potenti multinazionali mettano in discussione l'autonomia della scienza, si rende non prorogabile l'intervento del legislatore nazionale ed internazionale teso ad un tempo ad incentivare la ricerca indipendente, non trascurando mai l'impegno proteso alla regolamentazione delle ricadute applicative, a protezione degli inderogabili interessi della persona umana.

Si tratta di individuare un equilibrio, certo non semplice, tra la libertà della ricerca, garantita dall'art. 13 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea e dagli artt. 9 e 33 della nostra Costituzione, e la tutela dei diritti del paziente

29 UNESCO, *Dichiarazione Universale sulla bioetica e i diritti umani*, 2005, art. 2 [http://unipd-centrodirittiumani.it/it/strumenti\\_internazionali/Dichiarazione-Universale-sulla-bioetica-e-i-diritti-umani-2005/192](http://unipd-centrodirittiumani.it/it/strumenti_internazionali/Dichiarazione-Universale-sulla-bioetica-e-i-diritti-umani-2005/192)

Anche l'art. 33 della nostra carta Costituzionale, fa appello alla libertà della scienza: «L'arte e la scienza sono libere e libero ne è l'insegnamento (...). Le istituzioni di alta cultura, università ed accademie, hanno il diritto di darsi ordinamenti autonomi nei limiti stabiliti dalle leggi dello Stato».

30 Cfr. UNESCO, *Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani*, 1997, art. 12 a: «Ognuno deve aver accesso ai progressi della biologia, della genetica e della medicina, concernenti il genoma umano, nel rispetto della propria dignità e dei propri diritti».

e del consumatore.

Quanto alla libertà di ricerca va detto che, a fronte dell'assenza di adeguate evidenze e "rassicurazioni" scientifiche, il divieto di tecniche quali la clonazione, l'ibridazione e, per certi aspetti, anche la manipolazione di cellule germinali<sup>31</sup>, non appare lesivo della suddetta libertà. Allo stesso modo, i limiti imposti alla brevettabilità del corpo umano<sup>32</sup> paiono in linea con l'esigenza di tutelare i beni della persona, a cominciare dalla sua riservatezza e dignità, come quelli posti alla sfruttabilità economica del materiale genetico<sup>33</sup>.

Peraltro «accanto all'introduzione di prescrizioni normative a salvaguardia dei beni personalistici, quali l'integrità psico/fisica, la riservatezza e la dignità, comprensivi di quelli riguardanti le generazioni future, contro ingiustificate alterazioni dei beni comuni, cui certamente appartiene il patrimonio genetico e ambientale, ulteriori verifiche potranno pure essere giustificate dall'esigenza di indirizzare l'industria *biotech* al soddisfacimento degli interessi sociali della collettività, a cominciare proprio dal diritto alla salute dei consumatori, secondo quanto pure statuito dal nostro testo normativo fondamentale, nella parte in cui consente l'introduzione di un argine all'esercizio della iniziativa economica privata (art. 41, 3° comma)»<sup>34</sup>.

Tuttavia, al fine di intendere la possibile coesistenza di due libertà che, in effetti, non sono in contraddizione, bisogna anzitutto non misconoscere il ruolo e il significato della scienza che, in forza della sua spontaneità e creatività, è *artefice di libertà* per l'uomo nella misura in cui dischiude nuovi spazi di scelta e discrezionalità. Allo stesso modo bisogna chiarire il ruolo dell'etica che non è quello di imporre prescrizioni o imposizioni esterne che limitano e vincolano censoriamente l'agire scientifico, sottraendogli forza vitale, ma di affiancare la comprensione identitaria della ricerca stessa. D'altro canto riconoscere all'uomo la libertà che è sua, vuol dire anche ritenerlo capace di servirsi della tecnica individuando valori ed orientamenti pratici in situazione. Del resto la stessa autonomia porta in sé stessa il riferimento al *nomos*: «autonomia significa riferimento ad una *ratio* indipendente dall'*auctoritas* di poteri estrinseci, vuoi politico-religiosi, vuoi attivati dal senso comune ciecamente ripetitivo di schemi tradizionali, ma significa anche ridefinizione di *nomos*, regole, stili di vita, relazioni»<sup>35</sup>.

31 Cfr. Direttiva 98/44/CE del Parlamento europeo e del Consiglio del 6 luglio 1998, in G. U. C. E. L 213 del 30 luglio 1998.

32 Ivi, art. 5, applicato in Italia con il decreto 1 del 10 gennaio 2006, n. 3 convertito nella legge del 22 febbraio 2006, n. 78. Cfr. in proposito le analisi della Tallacchini, presenti anche in M. TALLACCHINI, F. TERRAGNI, *Le biotecnologie. Aspetti etici, sociali e ambientali*, Milano, 2004, p. 148.

33 Cfr. Corte di giustizia europea, Grande Sezione, sent, 18 ottobre 2011, C-34/10 che ha confermato il divieto relativo alla brevettabilità degli embrioni umani a fini commerciali ed industriali della Direttiva 98/44 (art. 6 n. 2 lett. c) e ne ha disposto la non utilizzabilità anche a fini di ricerca.

34 L. CHIEFFI, *La regolamentazione delle biotecnologie tra libertà di ricerca, diritti di sfruttamento economico e salvaguardia dei valori personalistici e ambientali*, in AA. VV., *Frontiere mobili...*, cit., pp. 17- 46, ivi, p. 20.

35 E. D'ANTUONO, *Le frontiere mobili del possibile. Tra scienza ed ethos*, in AA. VV., *Frontiere mobili...*, cit., pp. 195-211, ivi, p. 204.

In tale contesto potrà ricoprire un ruolo significativo la bioetica, punto di contatto tra scienza ed *ethos*, autocoscienza di un presente inevitabilmente segnato dall'impatto delle tecnoscienze, che riflette sul presente e si fa "ponte"<sup>36</sup> verso una futura assimilazione degli errori del passato, il cui indiscusso merito «è quello di porre in rapporto problematico i due campi del sapere, in modo tale che le acquisizioni scientifiche divengano materia di discussione per la riflessione etica e, parallelamente, che la riflessione etica divenga volano e indirizzo produttivo della ricerca scientifica»<sup>37</sup>.

Purtuttavia bisognerà ancorare l'esercizio della libertà alla razionalità del diritto, non tanto a tutela dalla scienza, ma per consentire un'applicazione delle tecniche che salvaguardi i diritti dei singoli e valorizzi l'autonomia della ricerca.

A tal fine il diritto dovrà tenersi duttile, ovvero, attraverso una regolamentazione mite<sup>38</sup> dovrà farsi portavoce di una razionalità elastica, "aperta", portavoce di un presupposto non ideologico, ma dialogico che possa garantire la convivenza di più concezioni morali<sup>39</sup>. Difatti «porre il problema di nuove regole non significa necessariamente proporre una "giuridificazione" rigida che imbrigli la scienza e leda richieste, bisogni e diritti maturati in forza delle tecnologie della libertà (...). Si è da più parti posto il problema di praticare un "diritto leggero", sullo sfondo di un superamento di certe interpretazioni del diritto, prima fra tutte l'idea che esso debba funzionare da barriera (...) ed assumere la consapevolezza che la situazione nuova, determinata dallo sviluppo dei saperi e dalla trasformazione di bisogni ed interessi, rende impossibile l'estensione di regole già esistenti, e dunque il procedimento analogico»<sup>40</sup>.

Con Rodotà si può auspicare una legislazione «aperta, elastica e leggera»<sup>41</sup>, una «legislazione sobria, che risponda ai problemi reali e non alle paure, ai fantasmi, ai pregiudizi...; leggera, che consenta la prosecuzione del confronto tra posizioni diverse; elastica, che indichi principi in grado di adattarsi al continuo cambiamento scientifico e tecnologico»<sup>42</sup>.

In tal modo si potrà intendere la tecnica come strumento di umanizzazione dell'uomo, capace di consentire *il farsi uomo dell'uomo*, il quale, in ottica kantiana<sup>43</sup>, fa esercizio di liber-

tà nella liberazione dai vincoli e nella creazione del nuovo, attraverso criteri di norm-azione, li-miti, che vanno ricreati continuamente, in rapporto alla circostanzialità degli eventi. Del resto volgersi ad una regolamentazione duttile vuole dire cogliere il vero senso del nesso tra *biotecnologia* e *democrazia*, nella misura in cui si consente a tutti un esercizio di libertà responsabile, intendendo con ciò una prassi non relativistica ed anarchica, ma una considerazione dell'autonomia dei singoli – che è rafforzata ed ampliata da quella della scienza – che si intenziona al legame con gli altri e alla delineazione di valori condivisi.

Va dunque rimarcato il ruolo che la scienza e la tecnologia ricoprono nella formazione ed affermazione della cultura politica democratica: nell'era della *società della conoscenza* la democrazia deve farsi carico di coinvolgere i cittadini nella produzione, nell'utilizzo e nell'interpretazione della conoscenza per scopi di carattere pubblico, in modo da favorire l'affermarsi di una «*epistemologia civica*» intesa come capacità di valutazione approfondita sulle prassi dell'agire biotecnologico. Tuttavia, nel mondo tanto globale quanto impari, il pieno accesso di tutti alla cittadinanza della conoscenza è ancora qualcosa di là da venire. Pertanto bisogna volgersi ad un governo democratico della conoscenza che preservi co-scientemente l'autonomia della ricerca e tuteli i diritti dei cittadini, laddove la collettività stessa non sia esclusa dalla *governance*, ma ne sia parte integrante: «come un lavoro teatrale non può esistere senza spettatori, così la grande narrazione del progresso attraverso la scienza e la tecnologia ha bisogno della pubblica approvazione per mantenere il proprio potere sull'immaginazione collettiva, per non parlare delle spese collettive. Non solo la credibilità della scienza, ma anche l'utilità dell'impegno dello Stato nel produrre conoscenza devono essere ripetutamente portati nelle case dei cittadini»<sup>44</sup>.

36 La metafora del ponte evoca la celebre espressione potteriana di bioetica come ponte verso il futuro: V. R. POTTER, *Bioethics. Bridge to the Future*, London, 1971 (tr. it. Id., *Bioetica. Ponte verso il futuro*, Messina, 2000).

37 R. MARCHESINI, *Bioetica e biotecnologie. Questioni morali nell'era biotech*, Bologna 2002, p. 15.

38 G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Torino, 1992. P. BORSELLINO, *Bioetica tra autonomia e diritto*, Milano, 1999; C. CASONATO, *Introduzione al bio-diritto*, Torino, 2012.

39 M. CHARLESWORTH, *Bioethics in a Liberal Society*, Cambridge, 1993 (tr. it. *L'etica della vita. I dilemmi della bioetica in una società liberale*, Roma, 1996).

40 E. D'ANTUONO, *Bioetica*, Napoli, 2007, pp. 47-48.

41 S. RODOTÀ, *Modelli culturali e orizzonti della bioetica*, in Id. (a cura di), *Questioni di bioetica*, cit., p. 430.

42 S. RODOTÀ, *Ipotesi sul corpo «giuridificato»*, in *Rivista critica del diritto privato*, 4, 1994, p. 490. Cfr. sul tema anche Id., *Tecnologie e diritti*, cit.; Id., *Repertorio di fine secolo*, cit.; Id., *La vita e le regole. Tra il diritto e il non-diritto*, Milano, 2006.

43 Cfr. I. KANT, *Critica della ragion pura*, Roma-Bari, 2005.

44 Cfr. S. JASANOFF, *Fabbriche della natura...*, cit., pp. 296-297.