

Etica della biomedicina: i nuovi confini

Alessio Falavena

Una foto, un istante: di fronte a noi, di spalle, l'attaccante ha appena tirato il calcio di rigore.

La palla è in volo verso sinistra mentre, con la mano protesa il portiere si arrampica lungo una linea invisibile che segue la traiettoria appena esplosa. La direzione è quella giusta ma non c'è movimento, nella nostra mano c'è solo un fotogramma.

Nello stadio, nelle case, due popoli diversi giocano a indovinare il destino del pallone, palpitano gettando al vento previsioni certe ("perderemo" "la para di sicuro") basate sul solo presupposto dell'appartenenza a l'una o l'altra nazione.

Ecco: *Etica alle frontiere della Medicina* si pone nella discussione morale in questo esatto fotogramma, quello del fatto che sta accadendo e delle sue possibili implicazioni. In altre parole, il lavoro svolto da Giovanni Boniolo e Paolo Maugeri è quello di cercare di inquadrare il ragionamento sul tema morale e sulle nuove frontiere della medicina; nel farlo però, diversamente dalle consuetudini del dibattito nel nostro paese, gli autori sradicano l'idea che per parlare di sperimentazione clinica, staminali, genetica, sanità pubblica sia necessario interpretare un punto di vista forte, urlato e spesso intollerante delle altre posizioni.

La tesi: la soluzione al disaccordo morale su questioni biomediche non la si trova dando ai cittadini più scienza, ma più democrazia. Dove, spesso, per democrazia si intendono strumenti: di argomentazione, di contrapposizione, di riflessione.

In un viaggio di 276 pagine, il volume curato dai due docenti dell'Università di Milano, ospita capitolo dopo capitolo le voci di ricercatori italiani e stranieri secondo una struttura rigida e programmatica. Prendiamo le cellule staminali, a oggi argomento caldo nella discussione pubblica e in questo caso lette sotto la cornice della legittimità morale, in particolare sulle staminali embrionali umane. Il suggerimento è chiaro: prima devo sapere di cosa parliamo (quindi una spiegazione biologica) poi affrontare il tema morale dei diritti della persona e quale possa essere il confine tra cellula ed entità vivente.

Solo dopo possiamo porre la domanda etica e qui gli autori svizzerano le possibili argomentazioni, favorevoli e contrarie della vicenda. Donando quindi strumenti dialettici in grado di portare la discussione sul tema etico e non su di una stordente retorica basata sulla propria idea riguardo alla tematica. Tornando alla nostra immagine iniziale, sapere chi sta tirando quel rigore, quali sono le sue normali performance, l'abilità del portiere.

Elementi oggettivi, big data del fotogramma in grado di farci esprimere la previsione su elementi conosciuti e maggiormente

significativi rispetto al colore della maglia. Forzare l'inserimento dell'etica nella discussione medica vuol così dire ragionare nuovamente su ciò che è attualmente dato per assodato: quando ad esempio parliamo di consenso informato, in particolare di sperimentazione clinica, come si muovono i confini del giusto e dello sbagliato? Così il consenso non è più un modulo da firmare, ma un processo di costruzione e adattamento esteso nel tempo, oggetto di una profonda discussione che fonde autonomia della persona ed etica della ricerca (ad esempio: il doppio cieco con controlli placebo: quando è permessibile assegnare i partecipanti a gruppi di controllo placebo ai fini della ricerca?). Non si tratta, come si potrebbe pensare con una rapida semplificazione, di filosofeggiare su temi etici.

Le ricadute sono pratiche ed evidenti, come suggerisce l'analisi della discussione intorno al metodo Stamina.

Quella parte di opinione pubblica ha infatti una morale di base per cui il paziente diviene consumatore in un mercato libero e non regolato. Predisporre una conclusione vuol dire riuscire a comunicare con decisione che "l'idea che un paziente gravemente malato non abbia niente da perdere e che possa dunque essere esposto a rischi che per una persona sana sarebbero inaccettabili è infondata e lesiva della dignità dell'ammalato". Ovvero l'opposto di quell'idea propria di un certo associazionismo che rivendica l'autorità di provare qualunque terapia possibile, confondendo scienza e non scienza. E non manca, nella parte conclusiva del libro, lo spazio per quelle tematiche meno settoriali e personali e che sono invece pregne di un confronto ad ampio spettro: la sanità pubblica, quindi, le politiche vaccinali ad esempio. Dove sia la linea di confine tra quello che può essere giusto suggerire e ciò che è lecito imporre, come in questo caso, è difficile e la conseguente trattazione di ciò porta a chiedersi se queste politiche obbligatorie siano un caso di uso moralmente accettabile dei poteri dell'autorità pubblica.

E si susseguono argomenti e controargomenti, in una danza sul filo della filosofia, con una sorprendente conclusione impostata dagli autori: diventa immorale sottrarsi ad una vaccinazione solo quando l'immunità complessiva è a rischio. Se ci sono quindi buone ragioni scientifiche per affermare che per una data malattia sia sufficiente vaccinare, per esempio, l'80% della popolazione, sarebbe eticamente non accettabile esporre una proporzione più alta di individui al rischio, seppur minimo della vaccinazione. *Etica alle frontiere della biomedicina* fornisce una serie di strumenti morali in cui inquadrare tutta quella serie di tematiche mediche che si stanno sviluppando; rinunciando a una propria indicazione lasciano l'impressione finale di temi in cui a contare siano conoscenza e coscienza per prendere una decisione.

Per quanto, se si parla del nostro rigore, ci potrà sempre essere qualcuno disposto a sindacare l'azione dell'arbitro, i fischi del pubblico, la tipologia del pallone o, chissà mai, il meteo. Ma qui l'idea è di fare un necessario step successivo.

**Etica alle frontiere della biomedicina.
Per una cittadinanza consapevole**
GIOVANNI BONIOLO, PAOLO MAUGERI
Mondadori Università, anno 2014
pp. 184, euro 17,00



Il disegno "imperfetto" del DNA

Luciana Riccio

Ne è passata di acqua sotto i ponti da quando Mendel fece gli esperimenti sulle piante di piselli per formulare le prime leggi sull'ereditarietà, ed Edoardo Boncinelli in *Genetica e guarigione*, rifà il percorso che ha portato alla scoperta di alcune malattie ereditarie, entrando direttamente nel cuore dell'argomento, passando dalla storia sui piselli alla sintesi proteica. Non c'è soluzione di continuità tra gli esperimenti risalenti alla metà dell'Ottocento e quelli del terzo millennio perché il filo conduttore è: "quanto ci determinano i nostri geni?". Questa è una controversia annosa tra chi pensa che i geni possano determinare qualsiasi cosa che sia "essere umano" e tra chi dà molta più importanza all'ambiente e/o tipi di comportamento e sono convinti che possano avere un'influenza determinante sul DNA.

Boncinelli ci parla della storia e delle acquisizioni della genetica: a che punto è la ricerca scientifica, i progressi fatti e quelli che ancora dobbiamo fare, con la consapevolezza. La riflessione entra fino nei dettagli metodologici e tecnici, dalle tecniche di ibridazione, a quella del clonaggio molecolare, alla diagnosi molecolare, merito dell'ingegneria genetica. Boncinelli lascia, però, sempre uno spazio aperto a future discussioni e si fa una domanda: "come abbiamo fatto a non accorgercene prima?". In questo c'è il senso del divenire della scienza che non è mai uguale a se stessa, e non è verità assoluta, ma solo del momento, proprio in quanto scienza: acquisire ciò che già è stato sperimentato e andare oltre perché lo stato delle cose in biologia molecolare cambia continuamente, soprattutto con l'esplosione dell'epigenetica. E' giocoforza quindi prendere in considerazione

la stretta interazione tra l'azione dei geni, la comunicazione tra le cellule e l'ambiente circostante, perché le relazioni contano, eccome. Ma l'autore non trascura il "caso", concetto importante per l'evoluzionismo, che per Boncinelli esiste, ma non è qualcosa di ineluttabile, è semplicemente dovuto al fatto che di un determinato fenomeno non se ne conosce la causa. Del resto esiste una quota della determinazione di un carattere che non può essere attribuita né all'azione dei geni, né all'azione dell'ambiente, e il caso diventa un protagonista della scienza moderna, tanto della fisica, quanto della biologia. L'autore ci dice che se tutto in noi fosse determinato dai geni e/o dalle vicende della vita, non potremmo definirci liberi. E qui lo scienziato fa i conti con "l'esercizio delle libertà" tramite la componente casuale della nostra formazione e maturazione. E' comunque la complessità a renderci "discretamente" liberi e l'evoluzione procede, poi, in modo imprevedibile, tramite un continuo rimescolamento, senza un filo conduttore e gli eventi si stratificano.

Ma la genetica ha, soprattutto, delle applicazioni nel campo della salute che interessano tutti i pubblici. Quali geni si attivano e quali si spengono nei tumori? Non solo, ma tumori diversi, o lo stesso tumore in persone diverse, sembrano mettere in gioco geni diversi e determinarli significa farne il *profiling* molecolare. Boncinelli ha la consapevolezza di quanto sia difficile fare una prevenzione genetica del tumore e come, soprattutto nel disagio psichico, la ricerca scientifica sia al massimo livello d'impotenza. L'autore non trascurava di trattare argomenti "scottanti", come quello delle cellule staminali, prendendo le distanze da ciarlantani, e affronta la bioetica, soprattutto per quanto riguarda il prelievo delle staminali da embrioni, cercando nei vari punti di vista una soluzione al problema che, al momento, non c'è.

La lettura del saggio, per i risvolti tecnici, implica nozioni di base di genetica, ma può essere compreso da qualsiasi curioso della scienza perché Boncinelli ci indica quali sono gli obiettivi e gli ostacoli da affrontare in un campo dove le controversie sono all'ordine del giorno. Ma la vera sfida rimane a livello culturale perché è proprio in questo campo che l'essere umano viene "a patti entro ampi limiti con la predestinazione genetica, fino a neutralizzarla nella sua quasi totalità".

Genetica e guarigione
EDOARDO BONCINELLI
Einaudi Editore, anno 2014
pp. 184, euro 10,62

