

INTRODUZIONE

La genomica è entrata a far parte del nostro quotidiano per prevedere l'insorgenza della malattia, per individuare le persone a rischio sulla base di specifiche informazioni. La suscettibilità alle malattie, addirittura, può essere rilevata ancor prima della nascita.

La prevenzione diventa, quindi, una componente fondamentale nella relazione medico-paziente, modificando, nella sostanza, il nostro rapporto con la cura, così come tradizionalmente inteso. Diventiamo, in tal modo, custodi non solo della nostra salute, ma, anche, di quella dei familiari biologici ed il gene diventa la moderna chiave di lettura delle relazioni umane e la base della coesione familiare e gradualmente polarizza una serie di attività economiche.

La nuova "ordinarietà" consiste nel modellare le proprie scelte all'interno di un sistema sanitario che decide le modalità e le tempistiche di intervento su quei soggetti *portatori sani* di una malattia la cui comparsa è del tutto incerta; anche soggetti perfettamente sani chiedono di essere seguiti regolarmente con medicine e trattamenti personalizzati – poiché hanno assunto il modello del *sempre meglio* – mentre altri, la cui condizione richiede cure quotidiane o trattamenti continui, si considerano "non-malati" e conducono una vita del tutto normale. La patologizzazione e medicalizzazione della vita quotidiana, quindi, impongono di riflettere sull'equilibrio tra il sapere e il non-sapere, fragile ed altamente soggettivo.

La malattia, non più vista come semplice evento imprevisto evolve nella sua forma più emblematica di *prodotto sociale* e impone all'individuo di modificare le sue scelte attuali per prospettare un futuro migliore. In questo ambito le nostre decisioni non sono più funzionali alla limitazione dei pericoli, bensì sono proprio queste ad introdurre nella vita quotidiana sempre più fattori di rischio.

Non vi è dubbio che la possibilità di anticipare una malattia e di intervenire prima della sua insorgenza è rivoluzionaria e la medicina genomica offre tutta una serie di possibilità di migliorare la qualità biologica delle generazioni future, favorendo la riproduzione di soggetti con qualità social-

mente desiderabili. Con essa è possibile intervenire sia a livello *terapeutico* – recuperando le facoltà compromesse o prevenendo e curando patologie di diversa gravità – sia a livello *migliorativo*, potenziando facoltà naturali o generandone altre nuove.

Il ricorso alla genomica ha sì la possibilità di migliorare la medicina, ma non di realizzare un mondo della buona salute per tutti. Il focus della questione è se siamo moralmente autorizzati a migliorare il genoma del nostro bambino. Il pluralismo morale contemporaneo induce a ritenere che il desiderio di avere un figlio *in buone condizioni* non abbia nulla di condannabile. Le argomentazioni a riguardo si dividono a seconda che si consideri la manipolazione genetica come assolutamente riprovevole o, al contrario, moralmente ammissibile.

L'intenzione dei genitori di *fissare* geneticamente dei miglioramenti per il figlio potrebbe avere un effetto dirompente, nel caso in cui non condivida tale progetto. La gravità dell'atto si tradurrebbe in un sentimento di perdita di autonomia, di alienazione: crescerebbe la sensazione di non essere più l'autore della propria biografia. Il giovane geneticamente modificato scoprirà il proprio corpo come qualcosa di tecnicamente prodotto, destinatario di aspettative, unilaterali e incontestabili, delle quali non gli è concesso la possibilità di una *posizione revisionistica*. La programmazione genetica genera una relazione asimmetrica.

Con la progettazione dell'essere umano, stiamo spostando il confine che separa “caso e libera scelta”, modificando l'autocomprensione complessiva che caratterizza le persone che agiscono moralmente. I fondamenti biologici della nostra identità personale sono *indisponibili* e devono essere tutelati giuridicamente. Le nuove generazioni devono sempre essere libere di dire di “no” agli orientamenti culturali, anche vantaggiosi, che vogliono affermarli sugli altri.

In più se il nuovo obiettivo della medicina sarà – com'è ipotizzabile – il miglioramento dell'essere umano, attraverso interventi genetici, allora chi potrà permetterselo si potenzierà più degli altri. Il divario tra privilegiati e non potrebbe allargarsi a dismisura arrivando persino a codificarsi nel DNA. Agli odierni ostacoli alla mobilità sociale ed economica si aggiungerebbero quelli riguardanti la *mobilità genetica*: chi potrà permetterselo sarà più intelligente, più forte, più sano, assurgendo ad una classe di *superiori*, che potrebbe mettere a dura prova il concetto di democrazia.

Dal canto suo il diritto si trova ad affrontare la mutevolezza dell'umano, che intraprende la via di una nuova concezione della natura, vista nell'ottica della scienza baconiana e galileiana, come una realtà radicalmente “neu-

trale” rispetto ai valori, e quindi di per sé aperta a ogni tipo di indagine, ricerca e alterazione. L’assenza di regole certe e uniformi rafforza la civiltà scientifica che non ha bisogno di un dove per programmare e realizzare interventi di modificazione genetica dell’uomo; il diritto si trova così a inseguire la ricerca scientifica nel campo biotecnologico con una posizione di grande debolezza, considerati i limiti di un sistema frammentato e ancora lontano da una prospettiva globale.

Non basta, quindi, il solo diritto ad arginare un liberismo genetico che, spesso, non tiene conto della dignità dell’umano. Per scongiurare questi rischi serve una dimensione globale positiva del “genoma umano”; ma serve soprattutto un appello a una visione che richiami a valori antropologico-culturali.

Sibilio-Falzarano

1.

GENETICA E MUTAMENTO SOCIALE

di Raffaele Sibilio, Angelo Falzarano

*Ho dovuto constatare come la libertà declini
laddove i diritti sono formulati dagli «esperti»*

IVAN ILLICH

*Uno squilibrio tra ricchi e poveri è la malattia
più antica e più fatale di tutte le repubbliche*

PLUTARCO

Da qualche tempo, un nuovo approccio al modo di effettuare cure mediche si fa largo in concomitanza con il diffondersi della medicina genomica: un approccio che pone la persona al centro della cura¹ (*Person-Centered Care*). Del resto, la medicina personalizzata, come definita nella letteratura scientifica², è incentrata sulla prescrizione di migliori cure per un determinato paziente, sulla base delle informazioni provenienti dalla farmacogenomica³ e dalla diagnostica molecolare.

Allo stato attuale, già diversi farmaci sono stati approvati dalla Food and Drug Administration (FDA) negli Stati Uniti e dall'Agencia Europea per i medicinali che segnalano in etichetta il requisito di utilizzo con un test genetico. Tra questi farmaci *personalizzati*, gran parte è utilizzata per il

¹S.G. Geoffrey, J. Jeanette Mccarthy (2001), *Personalized medicine: revolutionizing drug discovery and patient care*, in *TRENDS in Biotechnology*, vol. 19, n. 12, p. 492.

²Il termine usato è *medicina delle 4P*, per indicare una medicina predittiva, preventiva, partecipativa e personalizzata.

³K.K. Jain, *Personalized medicine*, in *Current Opinion in Molecular Therapeutics*, 4(6), 2002. pp. 548-558.

trattamento di diversi tipi di tumore, laddove, in altri casi, si tratta piuttosto di sole raccomandazioni. Nel contempo, i farmaci attualmente prodotti sono tra i più costosi sul mercato.

In effetti, la genomica è entrata a far parte del nostro quotidiano per prevedere l'insorgenza della malattia, per individuare le persone a rischio sulla base di specifiche informazioni: lo scopo è quello di assicurare, ad un particolare paziente, il massimo beneficio da una terapia, minimizzando gli effetti collaterali e le reazioni avverse⁴. Non più farmaci di massa, quindi, come avveniva in passato⁵, ma individuati per ogni singolo paziente in base alle sue specificità genetiche.

Tra gli obiettivi della decodifica del genoma umano, quindi, vi è la possibilità di prevedere la suscettibilità biologica degli individui al verificarsi di malattie e di attuare una vera medicina preventiva o, più propriamente, di *previsione*. La suscettibilità alle malattie, addirittura, può essere rilevata ancor prima della nascita, prima che l'embrione unicellulare, il zigote, venga inserito nel grembo della madre attraverso quella che viene definita diagnosi prenatale e preimpianto.

Più propriamente, la medicina genomica valuta il rischio di insorgenza di una malattia e propone al soggetto (e ai parenti biologicamente legati) misure di controllo o di prevenzione. L'enfasi è posta sulla *prevenzione*, dal momento che la conoscenza del profilo genetico di un paziente identifica alcuni dei fattori che lo predispongono alla malattia per, poi, personalizzare l'intervento medico. La prevenzione diventa, quindi, una componente fondamentale nella relazione medico-paziente.

A quest'ultimo si richiede un comportamento responsabile nel percorso di prevenzione a seguito delle informazioni ricevute dal suo profilo genomico. In un certo senso, la nuova medicina basata sulla genomica modifica, nella sostanza, il nostro rapporto con la cura, così come tradizionalmente inteso.

Infatti, la conoscenza o meno dei fattori di rischio genetici che possono sviluppare una determinata malattia comporta una maggiore responsabilità individuale per il singolo, che diventa il custode non solo della propria salute, ma, anche, di quella dei familiari biologici⁶. Al contempo, questa re-

⁴J.A. Fossella, *Genetic structure in human populations: Implications for the personalized medicine value chain*, in *Personalized Medicine*, 3(1), 2006, pp. 1-7.

⁵J.T. Jorgensen, *From blockbuster medicine to personalized medicine*, in *Personalized Medicine*, 5(1), 2008. pp. 55-63.

⁶N. Hallowell, C. Foster, R. Eeles, A. Ardern-Jones, V. Murday, M. Watson, *Balancing*

sponsabilità richiede un nuovo tipo di supporto formativo offerto dai sistemi sanitari, specie per quei pazienti che, liberamente, decidono di *non voler* conoscere informazioni importanti per la propria salute. La decisione unilaterale non può che influire negativamente sullo stato di salute futuro dei familiari. In un certo senso, il gene diventa la moderna chiave di lettura “*delle relazioni umane e la base della coesione familiare*”⁷. È chiaro che ad essere chiamati in causa sono i processi di formazione e sensibilizzazione dei pazienti e dei medici.

Non vi è dubbio che la possibilità di anticipare una malattia e di intervenire prima della sua insorgenza è rivoluzionaria ma non risolve alcuni dei problemi che permangono senza una soluzione.

È il caso, ad esempio, del tumore al seno: il rischio per una donna di sviluppare tale patologia è considerevole, in quanto una delle malattie genetiche più comuni, una minaccia da non sottovalutare. Nel caso di una famiglia in cui uno dei soggetti femminili sia stato già colpito da questa malattia, le altre componenti adulte possono sottoporsi al test genomico per rilevare la possibile predisposizione a contrarre la stessa malattia. Nel caso di esito negativo al test, l'interessata si sentirà piuttosto alleviata.

In altri casi, purtroppo, il test può confermare la presenza di un rischio significativo. Di conseguenza, il soggetto in questione sarà informato del pericolo e bisognerà predisporre tutto un percorso regolare di monitoraggio fisico e con un adeguato sostegno psicologico. La *giusta prevenzione* può evitare la perdita della vita per cancro al seno, anche se, il metodo di gran lunga più efficace di prevenzione resta ancora, purtroppo, l'intervento di rimozione di entrambe le mammelle e le ovaie: in tal modo, la quasi totalità dei soggetti a rischio può essere salvata.

Questo tipo di prevenzione, però, se funziona per il seno, lo è meno in caso di suscettibilità genetica al tumore al cervello. In una tale situazione, non poco drammatica, la libertà data al soggetto è singolare: la sola scelta è tra un rischio che la medicina non è in grado di assumere e l'accettazione di una mutilazione dalle conseguenze fisiche e psicologiche considerevoli.

Tuttavia, la popolazione in generale non ha alcuna ragione di sottoporsi in modo sistematico ai test. Alcune forme ereditarie di cancro, in realtà, sono le più rare, comprese quelle al seno. Pertanto, uno screening sistemati-

autonomy and responsibility: the ethics of generating and disclosing genetic information, in *J. Med Ethics*, 2003, 29, pp. 74-79.

⁷D. Nelkin, S. Lindee (1995), *The DNA Mystique: The Gene as a Cultural Icon*, W.H. Freeman, London, p. 198.

co di suscettibilità genetica a determinati tumori può sembrare di scarsa rilevanza dal punto di vista della logica medica ed etica. Uno dei problemi consiste proprio nel rilevare le persone a rischio, la cui malattia potrebbe non svilupparsi mai, che vengono sottoposte ad un trattamento costoso, inutile e, talvolta, anche con effetti secondari.

Dal lato opposto, invece, vari gruppi interessati – aziende farmaceutiche, biotecnologiche, organizzazioni di pazienti – già esercitano particolari pressioni per far prescrivere trattamenti preventivi per le popolazioni suscettibili. Il rischio è di medicalizzare un certo numero di persone di cui solo una piccola parte potrebbe sviluppare la malattia. È, quindi, necessario valutare la pertinenza della realizzazione di questi nuovi test, misurando i benefici ed i rischi non solo a livello individuale, ma anche a livello di gruppo, di popolazione o dell'intero contesto di riferimento.

Le difficoltà riguardano la stessa efficacia⁸ dei test di farmacogenomica e la possibilità di una loro standardizzazione. La complessità nella sequenza dei geni e nelle loro interazioni, come nel loro livello di espressione⁹ è fin troppo elevata. Bisognerebbe produrre un numero considerevole di farmaci per testarne l'efficacia, e purtroppo, le grandi aziende farmaceutiche non si cimentano nello sviluppo di nuovi farmaci se non vi è un'opportunità di profitto. Inoltre, resta da valutare anche i costi per l'attuazione e l'impatto della nuova medicina nei sistemi sanitari pubblici senza creare ulteriori iniquità.

Si riapre, così, il dibattito “*sulla medicina per quale paziente*”; in un certo senso, più che rappresentare un nuovo paradigma, la medicina genomica si presenta con le stesse problematiche di quella tradizionale.

Ma vi è di più: oltre al suo aspetto puramente scientifico, lo studio del genoma veicola notevoli interessi finanziari, esso richiede grandi investimenti nella formazione¹⁰ del personale medico per quanto riguarda i test gene-

⁸D. Campos-Outcalt, *Personalized medicine: The promise, the reality*, in *Journal of Family Practice*, 56(8), 2007, pp. 621-626.

⁹W. Kalow, *Pharmacogenetics and pharmacogenomics: origin, status, and the hope for personalized medicine*, in *Pharmacogenomics Journal*, 6(3), 2006, pp. 162-165.

¹⁰Allo stato attuale, molti ostacoli ancora permangono per una reale applicazione della medicina personalizzata nella pratica clinica quotidiana. Ad esempio, la formazione dei medici nel campo della medicina personalizzata è molto limitata ad eccezione per alcune facoltà di medicina privilegiate o centri di ricerca associati a queste facoltà; questo può limitare fortemente il suo sviluppo al di fuori dei grandi centri urbani. Al contempo, il processo di sensibilizzazione delle collettività nei confronti della medicina personalizzata è ancora lento, il più delle volte viene fatta veicolare un'immagine basata più su aneddoti che su una descrizione reale della nuova pratica medica.

tici, la loro gestione e interpretazione¹¹. Inoltre, il mercato dei farmaci è sempre più considerevole e sembra più che chiaro che la genomica sia diventata – e lo sarà ancor più in futuro – un'importante fonte di reddito. Attualmente, il potenziale mercato afferente l'ingegneria genetica pesa centinaia di miliardi di dollari. Infatti, considerato alla stregua di una materia prima, il *gene* gradualmente polarizza una serie di attività economiche¹². Mediante negoziati con Stati democratici le aziende private di biotecnologia già esplorano la diversità genetica e le cartelle cliniche di intere popolazioni.

Acquisendo un valore di mercato, il gene ha innescato una spropositata corsa ai diritti di esplorazione, alla pari di un prodotto brevettabile. Tuttavia, se è vero che il gene è solo una conoscenza del mondo naturale, una molecola che ha il potere di codificare alcune delle proprietà biologiche degli individui e, pertanto, non considerabile una vera e propria invenzione, è pur vero, però, che può essere usato per produrne altre con effetti non indifferenti sugli esseri umani. Il che spiega l'aumento dell'interesse economico e dell'acquisto di brevetti, al punto che diversi Stati hanno provveduto a modificare i loro Ordinamenti per contemplare il principio di brevettabilità dei geni.

1. *Il ricorso alla terapia cellulare e alla ricerca sugli embrioni*

A partire dal 1972-73, lo sviluppo di alcune tecniche ha portato nel 2001 alla pubblicazione della sequenza quasi completa del genoma umano. Si è trattato di una scoperta rivoluzionaria che ha aperto la strada a innumerevoli applicazioni in campo medico ma, al tempo stesso, a non poche polemiche.

Quando si parla dei grandi progressi della medicina del domani si fa principalmente riferimento all'impatto della genetica grazie alla decodificazione del genoma e alle possibilità rigenerative offerte dalla medicina. Si tratta di una concezione che vede la medicina in grado di eliminare molte malattie, da quelle relative all'età adulta a quelle legate alla compromissione di cellule giovani, perfettamente funzionanti. Tutto ciò potrebbe realizzarsi, soprattutto, grazie agli studi sull'embrione e sui tessuti differenziati.

¹¹ E.P. Bottinger, *Foundations, promises and uncertainties of personalized medicine*, in *Mount Sinai Journal of Medicine*, 74(1), 2007, pp. 15-21.

¹² L'esempio più noto è forse quello della "23 and Me", un'azienda statunitense controllata da Google a cui si può inviare un campione di saliva (più un bonifico di 159 dollari) per ricevere informazioni sulle proprie mutazioni genetiche e sui rischi sanitari che esse comportano.

La produzione di embrioni umani mediante clonazione ha due finalità: una terapeutica e l'altra riproduttiva. Si tratta, nel primo caso, di ottenere delle cellule embrionali identiche – sul piano genetico, ma immunologiche – a quelle di un malato in attesa di innesti cellulari; nel secondo, di creare un individuo con un patrimonio genetico uguale a quello che lo ha generato¹³.

Ciò significa che, in futuro, se una persona è affetta da una particolare malattia potrebbe ricorrere a degli ovociti, ricevuti a pagamento, o meno, da apposite donatrici; al medico spetterebbe, poi, il compito di effettuare l'innesto e l'impianto. L'unico ostacolo è che, ad oggi, non si è ancora in grado di clonare embrioni umani normali. Il giorno in cui sarà sviluppata la clonazione terapeutica, le ultime barriere cadranno e sarà possibile per le donne essere incinte di feti clonati.

Tuttavia, la clonazione richiede la disponibilità di una grande quantità di ovuli umani: per ogni tentativo necessiterebbero circa duecento ovuli. La varietà di malattie genetiche esistenti porterebbe inevitabilmente alla diffusione di una vasta clonazione terapeutica e con essa il rischio reale di un ulteriore sfruttamento del corpo femminile. Tecnicamente, per tutti i pazienti da trattare, occorrerebbe un numero indefinito di ovuli femminili.

La diretta conseguenza di una crescente domanda di clonazione genererà un mercato formale o informale di donatrici di ovuli o di utero. Almeno in alcuni Paesi, donne in stato di bisogno verrebbero praticamente "arruolate" anche a pagamento per divenire donatrici d'ovuli. Nuove questioni sono immaginabili circa la tipologia contrattuale per la stimolazione ovarica ripetuta e le condizioni sanitarie necessarie per la qualità delle donatrici e della produzione. Inoltre, resta aperta la questione del rispetto per l'unicità dell'embrione umano come caratteristica distintiva del singolo. Per molti credenti, ad esempio, la creazione di embrioni umani ai fini della ricerca sarebbe in contrasto con la loro singolarità.

Oggi, la corsa alla produzione di embrioni tramite clonazione non sembra essere compensata né dalla realtà delle speranze terapeutiche sul loro utilizzo, né dall'urgenza della ricerca. L'approccio si rivela molto costoso e necessiterebbe di tempo e personale, il che difficilmente potrebbe costituire la base per i trattamenti previsti per decine di milioni di persone. Ciò nonostante, le prospettive terapeutiche promesse dalla clonazione genetica restano ancora del tutto in attesa.

Parimenti, la medicina genomica – attraverso la diagnosi *prenatale* e la

¹³ La realizzazione di un tale programma richiederebbe da parte dei biologi un controllo preciso della differenziazione delle cellule staminali isolabili da un embrione clonato.

diagnosi *genetica preimpianto* – permette di conoscere alcune *caratteristiche* genetiche o cromosomiche di un nascituro. La diagnosi genetica preimpianto consente di selezionare l’embrione da impiantare durante la fecondazione in vitro, per assicurare al feto di non sviluppare in futuro la patologia individuata (medicina di evitamento). Già oggi, è possibile individuare le caratteristiche genetiche del feto a partire dal sangue materno.

La possibilità di identificare e di evitare eventuali predisposizioni genetiche alla malattia sollecita l’idea del figlio perfetto. Una tale aspettativa potrebbe, paradossalmente, causare precoci interruzioni di gravidanza o l’eliminazione di molti embrioni, con ovvi rischi di una possibile deriva eugenetica. Pertanto, un’innovazione deve essere in grado di giustificare in cosa realmente migliora la condizione umana, rispettandone i principi morali alla base della dignità e dell’autonomia, ancor più se ciò ha conseguenze dirette proprio sul corpo umano.

La scienza non dovrebbe avere la pretesa di determinare autonomamente cosa conviene o meno fare: l’uso di un potere derivante dalla conoscenza andrebbe limitato, specie se ciò può comportare un beneficio per alcuni e un danno per altri. Oggi, il problema è proprio questo: la condivisione collettiva delle nuove responsabilità derivanti dallo sviluppo della scienza e della tecnologia, e, di conseguenza, le modalità di gestione di questo aumento di potere.

2. La riservatezza dei dati

Alla domanda “*sei favorevole ai test genetici, anche se non migliorano la vostra salute?*” la maggioranza risponde positivamente. Anche se il test genetico non ha alcun effetto preventivo o terapeutico, le persone affermano di voler sapere.

È molto probabile, quindi, che in futuro vorranno conoscere sempre più i fattori determinanti il loro destino biologico e la loro suscettibilità alle malattie. I risultati di un test farmacogenomico non forniscono solo notizie sulla reazione di un individuo ad un dato farmaco, ma contengono anche informazioni¹⁴ sulla prognosi della malattia, sulla possibilità che i propri figli possano soffrire della stessa patologia, ma anche su altri fattori predisponenti ulteriori disfunzioni. I risultati dei test non hanno, quindi, una va-

¹⁴C. Netzer, N. Biller-Androno, *Pharmacogenetic testing, informed consent and the problem of secondary information*, in *Bioethics*, 18(4), 2004, pp. 344-360.

lenza prettamente individuale ma sono correlati e condivisi con i soggetti biologicamente legati¹⁵.

È chiaro che questa voglia di conoscenza, se sul piano medico comporta l'attivazione di innumerevoli percorsi di prevenzione, su quello socio-economico, un uso inadeguato dei dati genetici può generare una serie di discriminazioni che vanno dalla difficoltà ad assicurarsi, a quella di trovare un lavoro, a quella, addirittura, di ricevere un prestito bancario. Sono molti gli osservatori che ritengono che la pressione economica spingerà ad abusi nel campo dell'occupazione e delle assicurazioni private. Le stesse relazioni di coppia potrebbero essere contaminate psicologicamente se il test rivelasse che l'aspettativa di vita di uno dei due è fatalmente scritta nel DNA: più che vivere "con l'ansia del possibile verificarsi del momento drammatico" potrebbe essere preferibile non porre in essere alcuna relazione, o, addirittura, interromperla.

Così, mentre la stragrande maggioranza delle persone dice di voler conoscere il proprio futuro genetico, i soggetti portatori di interessi economici (e non solo) potrebbero trarre vantaggi dalla conoscenza della predisposizione genetica delle persone.

Attualmente, in alcuni Stati, i Governi hanno appoggiato gli assicuratori a richiedere i risultati del test alla malattia di Huntington, in altri Paesi la ricerca delle predisposizioni genetiche è vietata nel campo del lavoro o assicurativo, e per altri ancora vi è l'impegno a non chiedere o accettare dai clienti il profilo genetico né di considerare i risultati di test forniti spontaneamente dagli stessi. Ma fino a quando durerà questa autocensura di conoscere le potenziali patologie e l'aspettativa di vita dei clienti? È chiaro che la loro posizione non si basa su un rifiuto di principio e, quindi, può sempre essere rivista soprattutto quando i test predittivi diventeranno pertinenti e affidabili.

Gli stessi medici del lavoro, attraverso la conoscenza del profilo genetico dei dipendenti di un'azienda, possono spostare questi ultimi dai luoghi di lavoro in cui l'esposizione a fattori ambientali sarebbe dannosa per la loro salute. Fino a quando è possibile garantire che il profilo genetico di un dipendente non sarà discriminante per trovare un lavoro in futuro?

Un'altra questione riguarda un aspetto più specifico della medicina genomica: è il caso del consenso libero e informato a condurre ricerche e tests farmacogenomici. La necessità di tale consenso invita ad una maggiore

¹⁵R. Hapgood, *The potential and limitations of personalized medicine in the doctor-patient relationship*, in *Pharmacogenomics*, 4(6), 2003, pp. 685-687.

riflessione, specialmente perché il campione di DNA prelevato potrebbe essere utilizzato anche per ulteriori finalità e non solo nel contesto delle cure mediche. Inoltre, la conservazione di questi dati genetici richiede infrastrutture significative, compresa la creazione di banche dati, per mantenere al sicuro i risultati della ricerca¹⁶. Queste infrastrutture devono soddisfare particolari requisiti etici per la loro gestione, a partire dalla modalità di scambio delle informazioni genetiche contenute nelle banche dati tra ricercatori e clinici¹⁷.

Il problema diventa, quindi, il rispetto della vita privata¹⁸ e della privacy genetica e come tutelarla. Il rischio che l'informazione genetica possa essere utilizzata da terzi a fini discriminatori è elevato. Ridurre il destino di un individuo alle sole peculiarità del suo genoma non può che indebolire la coesione sociale, fondata sui principi di giustizia e solidarietà. Purtroppo, i circuiti informatici esistenti, permettono, già ora, incrociando i dati, di rintracciare informazioni dei soggetti interessati, il che genera problemi legati alla *biopirateria* ed allo *bioprospeting*.

Per questo, come gestire tali informazioni diventa di fondamentale importanza se si vuole evitare un danno psico-sociale ad un paziente¹⁹, anche perché, con pochi dati disponibili, vi è il rischio di stigmatizzare un intero gruppo sociale con caratteristiche genetiche simili²⁰.

Purtroppo, il rischio è reale e, se non tenuto sotto controllo, nuove limitazioni alle libertà delle collettività possono generarsi sulla base di determinanti biologiche. Il principio della comune umanità che "*tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti*" cedrebbe il posto a una nuova modulazione dei diritti in base al genoma. In altre parole, il rischio è quello di sostituire il principio dei diritti umani con quello generato dalla dinamica dei geni: una regressione fatale da evitare: una nuova categoria di esclusi – quelli genetici – potrebbe profilarsi nell'immediato futuro.

¹⁶N.W. Paul, H. Fangerau, *Why should we bother? Ethical and social issues in individualized medicine*, in *Current Drug Targets*, 7(12), 2006, pp. 1721-1727.

¹⁷J.E. Lunshof, *Personalized medicine: New perspectives – New ethics?*, in *Personalized Medicine*, 3(2), 2006, pp. 187-194.

¹⁸K.K. Jain, *Personalized medicine*, in *Current Opinion in Molecular Therapeutics*, 4(6), 2002, pp. 548-558.

¹⁹A. Buchanan, A. Califano, J. Kahn, E. Mcpherson, J. Robertson, B. Brody, *Pharmacogenetics: ethical issues and policy options*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 12(1), 2002, pp. 1-15.

²⁰M. Sutrop, *Pharmacogenetics: ethical issues*, in *Bioethics*, 18(4), 2004, pp. III-VIII.

3. Il pericolo dell'informale

Le relazioni che si formano nel campo della salute, allo stato attuale, attribuiscono una maggiore responsabilità nella cura al paziente.

Fondata sull'uguaglianza e su una *cooperazione guidata*²¹, la relazione medico-paziente tende a rompere questo equilibrio a favore di un controllo totale da parte di quest'ultimo²². In tale contesto, la richiesta di controllo delle decisioni da parte dei pazienti sulla loro salute è in aumento e può essere letta come una piena espressione della propria autonomia.

Difatti, in nome di un probabile diritto all'innovazione, diventa legittimo per l'intera popolazione di beneficiare delle ultime tecnologie e delle innovazioni disponibili. La particolarità di tali innovazioni e le aspettative ad esse legate fanno sì che le persone – quando non ne trovano disponibilità nel proprio sistema sanitario – si attivino per rivendicarne l'accesso o trovino altre strade per accedervi direttamente.

È chiaro che – offrendo cure mediche *su misura* per gruppi di pazienti o pazienti anche singoli – la medicina genomica genera indirettamente nuovi rischi per i pazienti in concomitanza con la loro richiesta di controllo della propria salute, ancor più se questi rischi non sono stati chiaramente identificati. Non vi è dubbio che va evitato il pericolo di una medicina completamente controllata dagli individui, non che ciò implichi sempre effetti negativi, ma potrebbe dare origine a problemi di errata informazione oltre che a difficoltà di accesso ai soggetti che ne hanno bisogno, ma che non hanno i mezzi economici per permettersela.

L'eventuale sviluppo di un'offerta esterna al sistema sanitario potrebbe generare una deriva nell'informale attraverso un'offerta privatizzata indiscriminata. Attualmente, due pratiche sono già disponibili al pubblico al di fuori del sistema tradizionale: i test genetici offerti su Internet e le terapie cellulari non validate. Nel primo caso, si tratta di test genetici offerti direttamente al consumatore, principalmente senza consulenza medica o genetica, attraverso un sito web che consente di rilevare informazioni non validate come base per una previsione di rischio di sviluppo di una malattia. Nel secondo caso, le tecniche (le terapie cellulari) sono empiricamente sviluppate dai ricercatori e proposte direttamente ai potenziali pazienti, per lo più

²¹ T. Szasz, M.H. Hollander, *A Contribution to the Philosophy of Medicine, The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship*, in *AMA Arch Intern Med.*, 1956, 97(5), pp. 585-92.

²² J. Scherger (2009), *Future Vision: Is Family Medicine Ready for Patient-directed Care?*, in *Family Medicine*, 41(4), pp. 285-288.

attraverso i siti web. È il caso, ad esempio, delle offerte private per la conservazione del sangue del cordone ombelicale per uso autologo o per la conservazione delle cellule staminali.

In entrambi i casi, la mancanza di garanzia di affidabilità e di utilità delle tecniche non fa che aumentare i rischi. Si ha l'impressione di ricorrere a tecniche avanzate, senza tener conto della loro origine e validità, esponendosi volontariamente – nella migliore delle ipotesi anche in cambio di denaro – a tecniche di dubbia efficacia, si può incorrere in possibili effetti collaterali o complicazioni gravi oltre che a cambiamenti radicali di stili di vita.

A livello sociale, il crescere della pratica al di fuori dei sistemi sanitari tradizionali, comporterebbe un alto rischio per la salute pubblica: cioè, quello di sviluppare un farmaco a due velocità: la cura innovativa sarebbe ritenuta accessibile, e immediata, all'esterno da fornitori privati, mentre il sistema sanitario verrebbe percepito come fornitore di assistenza classica, obsoleta e lenta. Al contempo, la crescente domanda di controllo degli individui della propria salute produce un aumento delle disuguaglianze sanitarie, poiché, come accennato, solo chi dispone delle necessarie risorse finanziarie potrebbe ricorrere a queste pratiche.

Se la medicina genomica va considerata il nuovo orizzonte medico per la cura su misura dei pazienti, è legittimo che tutti ne abbiano accesso; del resto, la missione principale attribuita allo Stato è di garantire a tutti la qualità e la sicurezza delle cure e i prodotti per la salute.

Tuttavia, il controllo della propria salute potrebbe degenerare in un trasferimento di responsabilità sui pazienti stessi precedentemente delegata alla professione medica. In alcuni casi, è probabile che ciò degeneri in azioni poste in essere senza rispettare le minime regole di sicurezza previste dalla legge, incluso il rispetto per i diritti dei pazienti. Ne consegue che ogni rivendicazione di cure genetiche da parte dei singoli dovrebbe rimanere all'interno del sistema sanitario, evitando il generarsi di pratiche parallele che possono avere conseguenze negative per gli individui stessi.

4. *Il ricorso alla stratificazione etnica ed il rischio di stigmatizzazione*

Uno degli aspetti più controversi della medicina genomica²³ è il ricorso

²³Talvolta, si distinguono i concetti di medicina *personalizzata*, di medicina *genomica* e di medicina *stratificata*, sulla base delle caratteristiche genetiche di un gruppo o di un sin-

all'origine etnica o alla razza per stratificare i partecipanti in sottogruppi di studi, o come criterio di inclusione/esclusione nei progetti di ricerca. Spesso, la stratificazione etnica viene utilizzata per un risparmio di costi e di risorse. Ad esempio, se la ricerca preliminare tende a mostrare che un polimorfismo genetico, associato agli effetti indesiderabili di un farmaco, è generalmente presente tra i membri di un particolare gruppo etnico, allora il gruppo verrà escluso dagli studi successivi, evitando spreco di tempo e di soldi per testare tutti i partecipanti.

Del resto, utilizzare una popolazione stratificata – per sviluppare dei test o produrre dei farmaci – per poi generalizzarne i risultati, potrebbe essere più semplice per i ricercatori. La stratificazione si traduce in una diminuzione del numero di persone per le quali un trattamento è applicabile. Ma l'esperienza dimostra che più il campo di applicazione è ristretto, tanto più il prodotto è costoso, con la conseguenza di generare nuove disuguaglianze: alcuni gruppi possono avere un ridotto accesso alle nuove terapie in base al loro genotipo; altri, invece, potrebbero essere considerati troppo piccoli dalle aziende farmaceutiche per sviluppare farmaci su misura per essi. In tal senso, si verrebbero a creare non più delle malattie orfane, ma delle *popolazioni orfane*²⁴.

Inoltre, le nuove opportunità per lo screening delle predisposizioni a sviluppare una malattia possono portare ad un uso improprio o mal compreso dei tests. Il ricorso a test di massa potrebbe essere inutile, con un aggravio di costi senza alcuna utilità aggiuntiva identificabile. Alcuni risultati dei test e la conoscenza della predisposizione genetica, senza alcuna possibilità di dedurre concretamente dei trattamenti, generano incertezza, incidono sulle persone colpite e possono comportare problemi psicologici. È anche possibile che dei trattamenti potenzialmente efficaci siano rifiutati a causa di test negativi. In casi del genere, alcuni autori²⁵ parlano di nascita in queste persone di *identità psicologiche* diverse da quelle *normali*.

L'uso di farmaci specifici per una comunità culturale potrebbe anche raf-

golo individuo e delle probabilità di incorrere in una malattia. Si parla quindi di *medicina stratificata* o di *gruppo* se i trattamenti riguardano un insieme di persone con caratteristiche mediche e genetiche simili, tali da permettere una reazione pressoché omogenea alla terapia.

²⁴W. Fierz, *Challenge of personalized health care: To what extent is medicine already individualized and what are the future trends?*, in *Medical Science Monitor*, 10(5), RA111-RA123, 2004.

²⁵M. Welkenhuysen, G. Evers-Kiebooms, *General practitioners and predictive genetic testing for late-onset diseases in Flanders: what are their opinions and do they want to be involved?*, in *Community Genet*, 2002, 5, pp. 128-137.

forzare il concetto biologico di razza e razzismo: l'idea di utilizzare categorie basate sulla razza e sulle caratteristiche genetiche è molto dibattuto nella farmacogenomica²⁶. Il concetto di razza non ha alcun fondamento biologico, essendo, piuttosto, una costruzione socio-politica e culturale dell'essere umano. La stessa genetica, al di là della grande omogeneità del genoma umano, ha fatto rilevare, da un lato, delle particolarità genetiche interindividuali tra gruppi etnici diversi, e, dall'altro, ascendenze genetiche distinte tra gruppi che si pensava di appartenere alla stessa razza²⁷.

L'utilizzo dell'origine etnica di un individuo, quindi, come base di stratificazione, porta ad arbitrarie procedure e ad errori di giudizio²⁸. Ciò anche quando l'associazione è fatta su base scientifica, come, ad esempio, nel caso di sviluppare il cancro al seno per un particolare gruppo: il che può avere un impatto stigmatizzante sul gruppo stesso, persino nel raccomandare alcuni interventi o prescrivere alcuni trattamenti²⁹.

Di conseguenza, la possibilità che criteri etnici, vaghi o ambigui, adottati dagli scienziati nella loro ricerca possano essere, successivamente, mal utilizzati dall'industria farmaceutica o dalle società di marketing, richiede l'assunzione in questo contesto della più grande cautela³⁰.

La medicina genomica deve dimostrare di essere giusta per tutti, anche se, per il suo impiego si deve ricorrere a una categorizzazione degli individui in base al loro marker genetico, per rivelare o meno una loro reazione positiva ad un farmaco o ad una malattia o ad entrambi³¹. Se, da un lato, quindi, la stratificazione è un passo necessario in un processo di ricerca e sviluppo efficiente nel campo della medicina personalizzata; dall'altro, tuttavia, non deve effettuarsi sulla base di criteri discriminatori.

Oggi, tra l'altro, è possibile effettuare raggruppamenti poligenici di fat-

²⁶ K. Peterson-Iyer, *Pharmacogenomics, Ethics, and Public Policy*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 18(1), 2008, pp. 35-56.

²⁷ S.S.J. Lee, *Racializing drug design: Implications of pharmacogenomics for health disparities*, in *Am J Public Health*, 2005, 95, pp. 2133-8.

²⁸ B.O. Tayo, M. Teil, L. Tong et al., *Genetic background of patients from a university medical center in Manhattan: Implications for personalized medicine*, in *PLoS One*, 2011, 6, 5.

²⁹ Si pensi alla serie di polemiche sollevate nel 2005 negli Stati Uniti a seguito della commercializzazione di un farmaco contro l'insufficienza cardiaca, autorizzato solo per i pazienti di origine afro-americana.

³⁰ B. Rusert, C.D.M. Royal, *Grassroots marketing in a global era: more lessons from BiDil*, in *J. Law Med Ethics*, 2011, 39, pp. 79-90.

³¹ A. Smart, P. Martin, M. Parker, *Tailored Medicine: Whom will it Fit? The Ethics of Patient and Disease Stratification*, in *Bioethics*, 18(4), 2004, pp. 322-343.

tori di rischio per malattie comuni. Infatti, le grandi banche dati genetiche non sono più orientate a rilevare anche l'etnia dei partecipanti cosicché il ricorso alla stratificazione etnica diviene rapidamente obsoleta.

5. La genomica delle speranze, delle disuguaglianze e delle illusioni

Come accennato in precedenza, i principali cambiamenti determinatisi dalla progressiva conoscenza e dalle nuove tecniche sono riconducibili, da un lato, al campo della genetica e, dall'altro, a quello dell'embriologia e della terapia cellulare. Si tratta di due campi diversi del sapere, spesso accomunati, oggi particolarmente dibattuti sul piano etico, a seguito delle recenti dinamiche scientifiche che vedono forzare il confine tra scienza e tecnica.

Se per alcuni, infatti, attraverso il programma genoma umano saranno sconfitte le malattie, generando un nuovo ordine sociale che vedrebbe un'umanità liberata da questo peso, da un punto di vista strettamente sociologico, invece, bisognerebbe farsi l'idea che la suscettibilità umana a determinate malattie è parte della sua realtà antropologica: l'individuo non è solo una combinazione di geni, ma anche il frutto dell'interazione con l'ambiente e gli stessi geni subiscono le sollecitazioni ambientali.

Il ricorso alla genomica ha sì la possibilità di migliorare la medicina, ma non di realizzare un mondo della buona salute per tutti. In realtà, il progresso della medicina non si traduce direttamente in un miglioramento generale della salute, in quanto a determinare la speranza di vita, infatti, entrano in gioco diversi fattori: si pensi, ad esempio, alla povertà, alla miseria e alle condizioni di vita: la mancanza di igiene, la contaminazione delle acque, la malnutrizione ed il diverso accesso ai farmaci sono responsabili del divario drammatico esistente nella durata della vita in alcune regioni del mondo. Altri fattori sono legati probabilmente alle disuguaglianze stesse, a prescindere della povertà, in quanto generati da comportamenti a rischio, come il fumo, l'alcolismo, l'uso di droghe, lo stress e la tensione psicologica. Infine, proprio le ineguaglianze di accesso ai trattamenti sanitari moderni sembrano influire sulle differenze nell'aspettativa di vita. Non a caso lo sviluppo di questa nuova medicina si afferma solo nei Paesi industrializzati, accentuando la disparità tra Paesi ricchi e quelli in via di sviluppo relativamente all'accesso alle cure sanitarie.

L'implementazione della medicina genomica arricchisce notevolmente il campo medico, mediante gli interventi mirati per ogni paziente e sviluppan-

do l'idea della prevenzione. Tuttavia, la riflessione etica non deve essere finalizzata alle sole dinamiche relative alla genomica e farmacogenomica ma, anche, a porre in discussione il contributo dei dati scientifici in medicina.

Nonostante la possibilità offerta dalla nuova medicina di precisare e di quantificare i singoli fattori di rischio, essi non potranno mai trasformarsi in certezze. Un rischio rimarrà sempre tale nonostante il contributo della scienza: i risultati ottenuti in farmacogenomica rappresentano spesso una probabilità, un fattore di predisposizione, espresso in valori percentuali. Spetta poi ai medici di decidere il tipo di trattamento da offrire ai propri pazienti sulla base di risultati, che sicuramente presentano più sicurezze, ma che, comunque, hanno un'incertezza intrinseca ed ineliminabile. Si pensi alla decisione clinica da prendere per dare o meno un farmaco ad un paziente il cui profilo genetico fa rilevare una probabilità del 30% di avere effetti collaterali. La medicina genomica pone, quindi, uno stato di incertezza sulla nostra salute e richiede un esercizio costante di *responsabilità*: in altri termini, trattasi di una medicina per un soggetto sano che, a seguito di un esame clinico, entra in una sorta di *prevenzione personalizzata*.

Bisognerebbe anche determinare un livello di soglia di rischio accettabile per alcuni interventi o trattamenti terapeutici; i medici potrebbero sentirsi obbligati a sottoporre a test di farmacogenomica i loro pazienti sani unicamente a scopo preventivo. La medicina genomica – concentrandosi essenzialmente sull'analisi dei dati scientifici rilevati – sembra far riemergere una superata concezione del rapporto medico-paziente in cui l'interesse specifico del medico era la malattia e non il paziente. Quest'ultimo sembra essere più un oggetto di studio e non persona considerata nella sua complessità, dato che ad essere presi in considerazione sono più i dati genetici e clinici che il suo stile di vita, le scelte in merito alle cure, la sua concezione della malattia.

Tra l'altro, i risultati forniti dalla farmacogenomica sono spesso basati su categorie di individui, e non su singoli individui. Si deve anche considerare la questione dei pazienti ad alto rischio di non rispondere ad un trattamento specifico, senza altre alternative possibili e alla questione del ruolo svolto dalla speranza. Questi pazienti potrebbero non accettare l'etichetta di *non risponde* al trattamento richiesto, il che riporta alla questione che le informazioni genetiche non dovrebbero essere le sole utilizzate per stabilire una decisione clinica. Bisogna far sì che le decisioni mediche e cliniche continuino a fare affidamento ad una visione olistica del paziente, evitando ogni tentativo di riduzionismo scientifico.

Purtroppo, migliorare le opportunità sanitarie non significa una maggiore

volontà politica nell'estendere le nuove scoperte a tutte le persone che le richiedono. In questo contesto, la scienza lascia il campo alle decisioni politiche. Difatti, in assenza della necessaria volontà politica, i progressi innegabili nella tecnologia medica si traducono in un'accentuazione delle disuguaglianze proprio di fronte alla malattia ed alla morte.

Del resto, il nostro sistema di sicurezza sociale si basa sulla solidarietà tra le persone in buona salute e malate. Cosa succederà quando alcuni di noi non saranno naturalmente protetti? I test genetici potrebbero aprire la strada alla creazione di gruppi sociali composti da persone con *profilo scelto*. La critica della medicina genomica è che rischia di offrire un modello di assistenza sanitaria elitario che potrebbe aggravare le disuguaglianze esistenti rispetto all'accesso alle cure. La predizione genetica rischia di accentuare ulteriormente l'individualismo già fortemente caratteristico nella società attuale. L'impressione generale è, di conseguenza, che le terapie fondate sulla genomica debbano inevitabilmente mettere in discussione molti dei nostri quadri esistenti in campo politico, economico e culturale.

Bibliografia di riferimento

- Bottinger E.P., *Foundations, promises and uncertainties of personalized medicine*, in *Mount Sinai Journal of Medicine*, 74(1), 2007, pp. 15-21.
- Buchanan A., Califano A., Kahn J., Mcpherson E., Robertson J., Brody B., *Pharmacogenetics: ethical issues and policy options*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 12(1), 2002, pp. 1-15.
- Campos-Outcalt D., *Personalized medicine: The promise, the reality*, in *Journal of Family Practice*, 56(8), 2007, pp. 621-626.
- Fier W., *Challenge of personalized health care: To what extent is medicine already individualized and what are the future trends?*, in *Medical Science Monitor*, 10(5), RA111-RA123, 2004.
- Fossella J.A., *Genetic structure in human populations: Implications for the personalized medicine value chain*, in *Personalized Medicine*, 3(1), 2006, pp. 1-7.
- Geoffrey S.G., McCarthy Jeanette J. (2001), *Personalized medicine: revolutionizing drug discovery and patient care*, in *TRENDS in Biotechnology*, vol. 19, n. 12, p. 492.
- Hallowell N., Foster C., Eeles R., Ardern-Jones A., Murday V., Watson M., *Balancing autonomy and responsibility: the ethics of generating and disclosing genetic information*, in *J. Med Ethics*, 2003, 29, pp. 74-79.
- Hapgood R., *The potential and limitations of personalized medicine in the doctor-patient relationship*, in *Pharmacogenomics*, 4(6), 2003, pp. 685-687.

- Jain K.K., *Personalized medicine*, in *Current Opinion in Molecular Therapeutics*, 4(6), 2002, pp. 548-558.
- Jorgensen J.T., *From blockbuster medicine to personalized medicine*, in *Personalized Medicine*, 5(1), 2008, pp. 55-63.
- Kalow W., *Pharmacogenetics and pharmacogenomics: origin, status, and the hope for personalized medicine*, in *Pharmacogenomics Journal*, 6(3), 2006, pp. 162-165.
- Lee S.S.J., *Racializing drug design: Implications of pharmacogenomics for health disparities*, in *Am J Public Health*, 2005, 95, pp. 2133-8.
- Lunshof J.E., *Personalized medicine: New perspectives – New ethics?*, in *Personalized Medicine*, 3(2), 2006, pp. 187-194.
- Nelkin D., Lindee S. (1995), *The DNA Mystique: The Gene as a Cultural Icon*, W.H. Freeman, London, p. 198.
- Netzer C., Biller-Androno N., *Pharmacogenetic testing, informed consent and the problem of secondary information*, in *Bioethics*, 18(4), 2004, pp. 344-360.
- Paul N.W., Fangerau H., *Why should we bother? Ethical and social issues in individualized medicine*, in *Current Drug Targets*, 7(12), 2006, pp. 1721-1727.
- Peterson-Iyer K., *Pharmacogenomics, Ethics, and Public Policy*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 18(1), 2008, pp. 35-56.
- Rusert B., Royal C.D.M., *Grassroots marketing in a global era: more lessons from BiDiI*, in *J. Law Med Ethics*, 2011, 39, pp. 79-90.
- Scherger J. (2009), *Future Vision: Is Family Medicine Ready for Patient-directed Care?*, in *Family Medicine*, 41(4), pp. 285-288.
- Smart A., Martin P., Parker M., *Tailored Medicine: Whom will it Fit? The Ethics of Patient and Disease Stratification*, in *Bioethics*, 18(4), 2004, pp. 322-343.
- Sutrop M., *Pharmacogenetics: ethical issues*, in *Bioethics*, 18(4), 2004, pp. III-VIII.
- Szasz T., Hollander M.H., *A Contribution to the Philosophy of Medicine, The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship*, in *AMA Arch Intern Med.*, 1956, 97(5), pp. 585-92.
- Tayo B.O., Teil M., Tong L. et al., *Genetic background of patients from a university medical center in Manhattan: Implications for personalized medicine*, in *PLoS One*, 2011, 6, 5.
- Welkenhuysen M., Evers-Kiebooms G., *General practitioners and predictive genetic testing for late-onset diseases in Flanders: what are their opinions and do they want to be involved?*, in *Community Genet*, 2002, 5, pp. 128-137.

2.

LA COMPLESSA PERCEZIONE DELLA LIBERTÀ

di Raffaele Sibilio, Angelo Falzarano

*A travers tous les trafics, manipulations ou
transmutations génétiques de l'espèce, on est arrivé
à un point de non-retour où l'on ne peut plus déterminer
ce qui est humain ou non humain*

JEAN BAUDRILLARD

*Chi vive nel mondo non può esperire in sé nient'altro
che la lotta tra una moltitudine di valori.
Egli deve scegliere quale di questi dei vuole o deve servire*

MAX WEBER

1. Genetica e libertà di procreare

La medicina genomica offre tutta una serie di possibilità di migliorare la qualità biologica delle generazioni future, favorendo la riproduzione di soggetti con qualità socialmente desiderabili. Da essa ci si aspetta la possibilità di poter intervenire sia a livello *terapeutico* – recuperando le facoltà compromesse o prevenendo e curando patologie di diversa gravità – sia a livello *migliorativo*, potenziando facoltà naturali o generandone altre nuove.

Fonte di preoccupazione per alcuni e motivo di speranza per gli altri, le scoperte genomiche e la loro applicazione aprono il dibattito sul ruolo etico della scienza e sulla protezione del genoma. L'assenza del monopolio sulla comprensione della natura umana, infatti, impedisce, nello Stato moderno, di prendere seriamente in considerazione la pluralità dei valori, rendendo *arbitraria* la protezione del genoma. Il rischio che si corre è di una possibile

trasformazione dell'umanità a seguito di un uso indiscriminato della *libertà di procreazione*.

Il focus del dibattito può essere sintetizzato dall'interrogativo: siamo moralmente autorizzati a migliorare il genoma del nostro bambino per aumentare le sue possibilità di diventare un matematico o un pianista?

Già oggi, è convinzione generale che la diagnosi preimpianto sia moralmente e giuridicamente lecita purché circoscritta a quei casi particolari non accettabili da parte dei soggetti potenzialmente colpiti. L'ambito del lecito viene poi allargato ad interventi di tipo preventivo: lo sviluppo della genetica non solo consente di estendere possibilità già familiari, ma rendono anche possibile un nuovo tipo di interventi. Anche se la genetica è ancora lontana dal permetterci di fare di un embrione un matematico o un pianista, questo esempio pone delle questioni etiche riguardanti il miglioramento del genoma e il diritto a un patrimonio genetico non modificato, fondato su un'etica della specie umana.

Di qui, la necessaria distinzione tra eugenetica¹ *negativa*, orientata a ridurre i *difetti* genetici di una popolazione e a impedire la riproduzione di alcuni dei suoi membri (spesso, attraverso la sterilizzazione o la contraccezione forzata) da quella *positiva*, che punta a migliorare lo stato di salute di una popolazione, attraverso la sola riproduzione di soggetti con un patrimonio genetico migliore.

La natura coercitiva e discriminatoria presente in entrambe le versioni dell'eugenetica genera una giustificata indignazione morale – e ciò anche in assenza di queste caratteristiche – in quanto *viola* il diritto alla libertà riproduttiva per tutti, non sempre storicamente garantito.

Paradossalmente, il diritto di modificare il genoma del nascituro può

¹ Fin dall'antica Grecia, i principi eugenetici sono stati praticati nel corso della storia. In epoca moderna, l'eugenetica ha avuto il suo inizio nei primi anni del XX secolo quando un movimento popolare eugenetico emerse nel Regno Unito, per diffondersi subito dopo in molti Paesi tra cui gli Stati Uniti d'America e il Canada, oltre che nella maggior parte dei Paesi europei. In questo periodo, le idee eugenetiche vennero lanciate ed acquisite in tutto lo spettro politico; molti Paesi adottarono politiche eugenetiche con l'intento di migliorare la qualità delle risorse genetiche delle loro popolazioni con programmi volti, da un lato, alla riproduzione dei soggetti ritenuti particolarmente idonei e, dall'altro, vietando i matrimoni interrazziali o sterilizzando le persone ritenute inadatte alla riproduzione. Le politiche eugenetiche sono culminate, poi, con i programmi nazisti tedeschi. Nei decenni successivi alla Seconda Guerra Mondiale, con la proclamazione universale dei diritti umani, molti Paesi cominciarono gradualmente ad abbandonare le politiche eugenetiche, questo anche se alcuni Paesi occidentali – tra cui gli Stati Uniti – hanno continuato a realizzare sterilizzazioni forzate fino a metà degli anni '60.

trovare sostegno *proprio* nella libertà di procreazione. Fin dal 19° secolo, infatti, la difesa della libertà riproduttiva² diventa una questione politica importante sia nei movimenti di emancipazione femminile, sia in quelli di opposizione ai programmi eugenetici³.

Malgrado alcuni casi, la legge ha sempre consentito la possibilità di riproduzione per tutti, tuttavia, vi è un uso leggermente diverso del diritto alla libertà riproduttiva nella rivendicazione del diritto alla contraccezione, espresso da movimenti di emancipazione delle donne del 19° secolo. All'epoca, il diritto reclamato⁴ riguardava il potere di opporsi all'uso delle loro funzioni riproduttive e la riappropriazione del proprio corpo, preso in ostaggio da parte della società, e di decidere autonomamente se avere figli e quando.

Va da sé che la libertà riproduttiva non necessariamente è legata ai movimenti femministi. Alcune femministe si dissociano esplicitamente, sconfessando l'interpretazione della libertà riproduttiva, come libertà di non riprodursi. Le altre libertà, pure riconducibili a quella riproduttiva, sono neutre dal punto di vista del genere, come la libera scelta dei partner, i mezzi e tempi di riproduzione, ad eccezione del diritto legato alla decisione di procreare (ove è indispensabile il consenso femminile). In un certo senso, il diritto alla libertà riproduttiva rappresenta un'importante protezione per i cittadini contro il rischio di eugenetica e di discriminazione femminile.

Tuttavia, se è vero che questo diritto non può essere negato in quanto tale, è pur vero che, allo stato attuale, permangono disaccordi sulle libertà che lo definiscono: dalla scelta dei mezzi a quella del tipo di bambino.

Quello che non è chiaro è se la libertà riproduttiva implica solo il diritto dell'individuo di scegliere o di rifiutare certi mezzi o se legittima anche una *libertà positiva*, come ad esempio, nei casi di infertilità, di ricevere interventi dello Stato nel garantire l'accesso alla necessaria tecnologia. A riguardo, le risposte delle leggi variano da Paese a paese; in alcuni, la fecondazione in vitro è un intervento rimborsato dallo Stato, il che potrebbe essere visto, se non come un diritto, come un riconoscimento: un interesse soggettivo per l'individuo a riprodursi.

² L'espressione diritto alla libertà di procreazione è apparsa nel 1986 nell'articolo di J.A. Robertson, *Embryos, families, and procreative liberty: the legal structure of the new reproduction*, in *South Calif Law Rev.*, 1986, Jul., 59(5), pp. 939-1041.

³ Alison Bashford, Philippa Levine, *The Oxford Handbook of the History of Eugenics*, Oxford University Press.

⁴ Inizialmente, infatti, la lotta per il diritto all'aborto riguardava il riconoscimento, nella società, che la vita di una donna avesse lo stesso valore di quella dell'embrione.

In relazione alla libertà di scelta del tipo di bambino la questione è controversa e, in alcuni casi, genera un certo disaccordo morale. Tuttavia, socialmente, alcune pratiche sono già accettate: ad esempio, l'adozione o la scelta di avere o meno figli biologicamente legati non sono più visti come un problema. Se, a prima vista, ciò non sembra un caso di libera scelta, è perché la maggior parte delle persone fertili preferisce avere figli biologici, anche se ciò non esclude l'adozione⁵ di altri bambini.

Il grande passo è che le nuove tecniche genetiche aprono la strada ad un diverso tipo di scelta riproduttiva, resa possibile attraverso la *diagnosi genetica preimpianto*, che comporta la selezione di alcuni embrioni rispetto ad altri. Certo, l'idea di una selezione può urtare la sensibilità morale, proprio per la discriminazione effettuata.

Purtroppo, una selezione è necessaria: tecnicamente, vanno scelti solo gli embrioni che possono sopravvivere e svilupparsi, sapendo anche che la modalità di fecondazione in vitro comporta non pochi problemi: dagli ingenti costi, al probabile rischio per le donne, oltre che al tempo necessario per effettuare l'intervento.

Ma, è proprio il criterio di scelta basato sulla *genetica* che genera repulsione morale, anche perché, in altre situazioni, come nel caso dell'adozione, nessuno si pone il problema. In alcuni Stati, addirittura, le coppie hanno la possibilità di *visionare* più bambini, mediante visite organizzate, e ciò con il pieno sostegno delle istituzioni competenti. Paradossalmente, i genitori che selezionano gli embrioni sono moralmente giudicati più condannabili di quelli che scelgono i bambini da adottare. È chiaro che la sensibilità morale reagisce in maniera diversa a seconda dei casi.

Per Habermas i genitori che procedono con i test genetici sarebbero colpevoli di una sorta di *reifificazione* dei loro figli. L'autore accusa i genitori di operare una sorta di *bilanciamento di beni*: "desiderano di avere figli, ma sono pronti a rinunciare all'intervento nel caso in cui l'embrione non corrisponda a determinati standard di salute"⁶: il che sembrerebbe in conflitto con la tutela della vita del nascituro.

Ma cosa fare nel caso in cui solo due embrioni, tra altri creati in vitro, rivelino con un'anomalia genetica? Come e quali embrioni scegliere? Come deve comportarsi il medico? Deve seguire o meno la volontà della madre?

⁵ Le richieste di adozione superano in numero il numero di bambini adottabili e la priorità è data alle coppie che non possono avere figli.

⁶ J. Habermas, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Einaudi, Torino, 2002, p. 33.

Il pluralismo morale induce a ritenere che il desiderio di avere un figlio *in buone condizioni* non abbia nulla di condannabile; parallelamente, lo stesso pluralismo morale, sembra generare conseguenze diverse nel caso di impianto di un embrione con malformazioni genetiche.

2. Le conseguenze del *self-service genetico*⁷

È chiaro che il problema risiede nel come muoversi tra le diverse sensibilità morali: ciò che sembra giusto per alcuni, è riprovevole o, addirittura, irrazionale per altri. Per alcuni, una più ampia scelta di mezzi non impedisce, rispetto ai risultati dei test genetici, di esercitare il diritto di non sapere; per altri, la conoscenza genetica non fa altro che consentire una scelta più consapevole e personalizzata come mettere al mondo persone geneticamente colpite o meno, o effettuare trattamenti per migliorare le caratteristiche degli embrioni.

Probabilmente, questo scenario fa temere più lo spettro di un *self-service genetico*, dove la scelta (acquisto) delle preferenze biologiche è considerata all'interno dell'intero ventaglio delle terapie genetiche. Una volta messi a conoscenza dei possibili interventi, i genitori potranno far riferimento ai loro valori per scegliere quali migliorie apportare ai loro bambini.

Coloro che scelgono di utilizzare la tecnologia genetica invocano l'interesse del bambino, l'autonomia riproduttiva, una sofferenza risparmiata, il senso di responsabilità dei genitori, per convincere gli altri a fare come loro. Altri scettici sull'adozione dei test, puntano l'attenzione sui problemi etici.

Nelle differenti concezioni di bene, lo Stato moderno sembra non prendere posizioni, ponendosi in una sorta di riconoscimento generale, di tolleranza, la cui diretta conseguenza politica è la massimizzazione della libertà riproduttiva dei singoli, grazie anche alle nuove tecnologie. La metafora del *self-service genetico*⁸ – pur non volendo presupporre uno stato assoluto

⁷È stato preferito il termine *self-service genetico* anziché quello di *supermercato*, spesso usato nel dibattito, per l'idea di individualismo che il termine esprime.

⁸Paradossalmente, oggi, la rete telematica fornisce accesso ad informazioni e servizi prima inimmaginabili, restringendo lo spazio tra il *possibile* e il *desiderabile*. Il mondo virtuale permette una sorta di anonimato impossibile nella tradizionale concezione di luogo fisico ove il riconoscere, l'essere riconosciuti e la condivisione ne erano il presupposto. Le conseguenze sono ben ovvie. Si pensi all'uso di Kit (per test genetici o per autoinseminazione)

di non regolarizzazione – pone la questione dell'*esercizio* della libertà di scelta e del limite di certe regole⁹ morali.

Resta il problema se la libertà riproduttiva è sufficiente per fondare il diritto di generare un bambino con una genetica prestabilita. Le argomentazioni a riguardo si dividono a seconda che si consideri la manipolazione genetica come assolutamente riprovevole o, al contrario, moralmente ammissibile. Nel primo caso, i sostenitori rifiutano l'idea di libertà, ricorrendo a motivi come: il divieto di giocare a fare Dio, l'offesa per le persone disabili, il pericolo di reificare i bambini, l'etica della specie umana. Nel secondo caso, il principio di libertà e l'accettabilità morale della manipolazione genetica sono riconosciuti, ma, in un certo senso, respingono l'idea del self-service genetico perché limita la libertà del bambino e perché non rappresenta l'istituzione più giusta.

L'accostamento tra l'uso di tecniche di controllo genetico e l'idea di *giocare a fare Dio* è dovuto a Paul Ramsey¹⁰. Il successo del termine è dovuto all'effetto dello spostamento dell'accento, a volte sulla parola "Dio", altre sulla parola "giocare", a seconda dell'interlocutore.

Per il credente, il dono di Dio si rileva tramite la biologia, gli esseri umani sono stati creati esattamente come Dio ha voluto (ciò che saremmo in grado di fare con il ricorso alla genetica). Dio ha progettato un ordine di evoluzione naturale, al quale dobbiamo partecipare, ma senza forzarlo. Il divieto di giocare a fare Dio può avere due significati: uno *ontologico*, il genoma è un campo a statuto speciale (riservato a Dio) e l'altro *epistemico*, la genetica va oltre la comprensione umana. L'accento posto sulla parola *giocare* sta a significare che le manipolazioni genetiche non sono un gioco o non dovrebbero esserlo. È un avvertimento contro il fascino del potere e le irresponsabili derive: giocare a fare Dio è *come giocare con il fuoco*¹¹.

La parola "Dio" viene riferita all'arroganza da noi mostrata nel processo decisionale nell'influire sulla linea germinale o nella selezione embriona-

ora facilmente accessibili via internet e alle pressioni delle aziende per il loro uso. L'aumento dei mezzi di riproduzione si traduce, inverosimilmente e acriticamente, in un aumento di autonomia riproduttiva.

⁹Plausibile prevedere che i confini della cosiddetta normalità, per effetto di assuefazione e di accumulo, si spingeranno a favorire norme sempre più esigenti di salute (nonché i relativi permessi di intervento genetico).

¹⁰P. Ramsey, *The Fabricated Man: the Ethics of Genetic Control*, Yale University Press, New Haven, 1970, pp. 138, 143.

¹¹Ronald Dworkin, *Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality*, Harvard University Press, Cambridge, 2000, p. 448.

le. La potenziale critica riguarda il potere esercitato e la sua illegittimità; del resto, in base a quale legge (norma morale), infatti, viene deciso quale embrione far vivere e quale no? Chi ci dà il permesso di decidere della vita delle persone? I sostenitori di questi argomenti sono preoccupati per le conseguenze di lungo termine.

Come anticipato, l'idea di libertà all'intervento genomico è considerata assolutamente riprovevole in quanto ritenuta un'offesa alle persone disabili. I difensori dei diritti delle persone con disabilità, ad esempio, vedono nel finanziamento pubblico ai test genetici prenatali un messaggio esplicito indicante che sarebbe stato meglio per loro non nascere. La questione è di particolare delicatezza e coinvolge diversi aspetti morali: dai modi di mostrare il rispetto, alla comparazione con la non-esistenza, all'uso del denaro pubblico. Per tutta la vita, le persone disabili soffrono di molte forme di discriminazione e non è probabilmente facile per loro, mantenere un certo livello di autostima, specie quando tutti cercano di evitare di avere bambini come loro.

Tuttavia, pensare a test genetici come strumento di discriminazione è un argomento valido solo se si concede all'embrione lo stesso status morale di una persona: molti dei nuovi dubbi genetici derivano da antiche riserve contro il diritto di aborto.

Diversamente, nel caso di anomalie ereditarie, la diagnosi preimpianto permette, in realtà, la rimozione di embrioni affetti; spostare, quindi, la questione del rispetto verso lo stadio embrionale non rende giustizia agli altri disabili. Quando si prendono decisioni prenatali più che risolvere il problema dell'accoglienza dei disabili nella società, lo si evita.

Paradossalmente, infatti, se la politica dovesse stabilire questo legame, si dovrebbero presupporre modifiche non solo nell'assistenza medica prenatale ma, ancor più, in altri atteggiamenti sociali, che, direttamente o indirettamente, sono ritenuti condizionanti della qualità dell'embrione e, quindi, della vita della persona. È il caso della rimozione dai pacchetti di sigarette del testo che mette in guardia le donne in gravidanza che fumare provoca gravi malformazioni sui bambini; o, ancora, l'eliminazione della discriminazione sociale sulle donne che continuano a fumare; lo stesso vale per i test di immunità contro la toxoplasmosi (attualmente, una condizione imposta prima del matrimonio) e, infine, per gli altri controlli ai quali sono soggette le donne durante la gravidanza.

Valutare l'accoglienza e il rispetto dei disabili nella società e il confronto con la non-esistenza (sarebbe stato meglio che un dato soggetto non fosse nato) è un tema non facile. Basti segnalare che la credenza nella sacralità

della vita rende superfluo ogni confronto, la discussione necessariamente si ferma al principio incondizionato che, in tutte le situazioni, (a prescindere dalla durata della vita e la gravità della sofferenza) è meglio vivere che non vivere.

Al contrario, la desacralizzazione della vita genera alcuni dilemmi: come decidere *ex ante* in condizioni di incertezza? È da considerare di dubbia moralità la decisione di far nascere un bambino, affetto da problemi respiratori, che sopravvivrà solo pochi mesi? Come comportarsi con i soggetti affetti da trisomia 21, senza la possibilità di conoscere allo stadio embrionale, se l'anomalia porterà a gravi disabilità o se consentirà alla persona di godersi la vita? Come non prendere in considerazione le testimonianze di persone disabili felici di non essere state oggetto di aborto? È evidente che tutte queste storie valgono tanto quanto quelle di persone senza disabilità. Difficile stabilire fino a che punto l'esistenza è pregiudicata da una scelta iniziale.

L'argomento che i test genetici non dovrebbero essere finanziati con denaro pubblico, perché lesiva dell'immagine sociale dei disabili sembra perdere forza. La discriminazione dei disabili è più un problema dell'intera società e, pertanto, può essere risolto. La protezione dei diritti delle persone con disabilità va fatta in un contesto di fiducia in cui la società, condividendone i pesi, mostri la volontà di aiutarli, assicurando loro pari opportunità. Inoltre, la spesa di denaro pubblico cerca di rispondere a molti ideali e probabilmente sarebbe ingiusto non dare a tutti l'opportunità di utilizzare questi test, se lo desiderano.

Più che altro, è ipotizzabile che a beneficiare della tecnologia genomica possano essere le persone in grado di permettersela, piuttosto che quelle più povere. Nonostante l'aiuto dello Stato, una famiglia che non può economicamente ricorrere al test, non può offrire una vita decente al figlio disabile, con un'incidenza negativa sul benessere dei componenti della famiglia stessa.

Sembra che né l'argomento *giocare a fare Dio*, né quello dell'offesa alle persone disabili siano rilevanti per limitare il diritto alla libertà riproduttiva. Rimane, quindi, il problema se questa mancanza di pertinenza giochi a favore della manipolazione genetica!

3. Il diritto ad un patrimonio genetico non modificato

Nonostante il suo carattere fondamentale, il diritto individuale alla libertà riproduttiva finisce, come ogni diritto, là dove inizia quello di un al-

tro. La questione dei diritti dei bambini (non degli embrioni) rappresenta l'altra faccia, altrettanto importante, del problema.

Habermas esprime il suo dubbio nei confronti dell'intervento genetico, sia indiretto (la selezione degli embrioni) e sia diretto (la terapia genica o di miglioramento). Nella genetica di preimpianto risulta difficile determinare il confine che separa l'eliminazione di predisposizioni genetiche indesiderate dall'ottimizzazione di quelle desiderabili, specie quando è possibile scegliere tra più embrioni. Il problema concettuale tra prevenzione ed eugenetica diventa una questione politica.

Di certo, l'eugenetica liberale appare in contraddizione con la politica neutrale di uno Stato che mette a disposizione degli interessati le informazioni e mezzi per le terapie geniche. Questa politica differisce dall'eugenetica *tout court* dal fatto che i cittadini non sono né impediti né persuasi di riprodursi; al contrario, essa fa della libertà riproduttiva il suo obiettivo principale. Purtroppo, anche nella versione liberale, l'eugenetica si oppone a un diritto ad un genoma non alterato. L'aspetto di *miglioramento* che l'avvicina all'eugenetica, non si riferisce alla popolazione o alla specie, ma ad un'opportunità offerta, in maniera non autoritaria, all'individuo.

Nel sostenere un'*etica della specie umana*, Habermas mostra come gli interventi genetici rappresentano un danno all'immagine che abbiamo costruito di noi stessi, una strumentalizzazione e una tecnicizzazione della natura umana. All'incertezza sull'identità della specie si aggiunge l'immagine ibrida dell'uomo e della macchina con la conseguente confusione delle distinzioni categoriali tra soggettivo e oggettivo, tra ciò che è naturalmente cresciuto e ciò che è tecnicamente prodotto.

L'argomentazione per il diritto a un genoma non alterato si orienta su due aspetti tra loro interrelati: da un lato, essa spiega perché limitare la libertà dei genitori ad intervenire sul genoma dell'embrione, dall'altro, mostra come, nel tempo, l'intervento genetico finirebbe col pregiudicare la libertà del bambino.

Il primo aspetto consiste nel dimostrare che, anche se l'embrione non beneficia della protezione di una persona umana, la libertà dei genitori deve comunque essere limitata. In altre parole, la libertà riproduttiva non comprende il diritto di scegliere un tipo di bambino, scelta che, invece, andrebbe bandita. Il rischio è di vivere in una società in cui il rispetto narcisistico delle preferenze umane venga affermato al prezzo di una insensibilità verso i fondamenti normativi e naturali della vita.

Ne consegue che l'intervento genetico e il ricorso alla diagnosi di preimpianto sono altrettanto illegittimi, in quanto implicano una decisione sul-

l'esistenza o non esistenza dell'embrione condizionata dal fatto di essere potenzialmente *così*¹². La decisione di scartare dipende, quindi, dalla composizione più o meno auspicabile del genoma in base alle preferenze e agli orientamenti di valore nutriti dai terzi (i genitori).

La questione morale imbarazzante non riguarda “*la decisione sulla non-esistenza*”, ma la sua giustificazione in una descrizione definita dell'embrione. Questa giustificazione, per Habermas, è vietata perché di fatto limita la libertà del bambino, e motiva le ragioni della necessaria riduzione di libertà dei genitori agli interventi genetici. Habermas ammette che lo status morale dell'embrione è un argomento controverso nella società moderna, ma dimostra che per limitare la libertà dei genitori, non vi è bisogno di un postulato sulla dignità umana dell'embrione:

“noi potremmo considerare *indisponibile* anche qualcosa che non possiede ancora lo statuto di persona giuridica (ossia titolare di diritti costituzionali inderogabili). *Indisponibile* non è soltanto ciò che ha dignità umana. Qualcosa potrebbe essere sottratto, per buoni motivi morali, alla nostra disponibilità, e tuttavia non essere *inviolabile* nel senso di quei diritti illimitati e assoluti che l'articolo primo del nostro Grundgesetz considera costitutivi della *dignità umana*”¹³.

Il secondo aspetto dell'argomentazione di Habermas riguarda le questioni morali che si riferiscono a una *giusta convivenza*. Gli interventi genetici di miglioramento sottomettono le persone interessate ad intenzioni stabilite da terzi, e che, anche se non condivise e comprese, sono irreversibili.

Habermas fa l'esempio di un adolescente che viene a sapere che il suo talento in matematica o in musica è stato geneticamente *potenziato* dai suoi genitori. L'intenzione che i genitori hanno *fissato* geneticamente per lui, in passato, ha un effetto dirimpente, nel caso in cui l'adolescente non condivida tale progetto. La gravità dell'atto si traduce in un sentimento di perdita di autonomia, di alienazione: cresce la sensazione di non essere più l'autore della propria biografia. La conoscenza di una programmazione genomica potrebbe non solo alterare il senso di naturalezza per cui noi esistiamo come corpo, ma anche far nascere un modello inedito di relazione tra le persone caratterizzato da una peculiare asimmetria.

I genitori si relazionano all'embrione come se si rapportassero diretta-

¹² Habermas, *op. cit.*, p. 33.

¹³ *Ivi*, p. 34.

mente verso la persona che un giorno sarà, senza pensare alle conseguenze in ordine all'autonoma condotta di vita e all'autocomprensione morale della persona programmata. Un atteggiamento che trae forza legittimante dalla presupposizione di un possibile consenso, che, tra l'altro, non può essere affatto verificato nell'immediato. Il giovane geneticamente modificato scoprirà il proprio corpo come qualcosa di tecnicamente prodotto, destinatario di aspettative, unilaterali e incontestabili, delle quali non gli è concesso la possibilità di una *posizione revisionistica*. La presupposizione del consenso virtuale trasforma l'agire strategicamente egocentrico in un agire comunicativo¹⁴, che potrebbe avere conseguenze esistenziali per il giovane in crescita.

Di certo, questa presupposizione controfattuale del consenso può solo riferirsi alla prevenzione di deficienze estreme e diffuse, delle quali si possa dare per scontato il rifiuto di tutti. Il che rimanda ai criteri di ciò deve considerarsi *sano* o *malato* in una data esistenza corporea.

4. *Conflitti morali ed etica di genere*

La conoscenza genetica, come ogni altra, presenta un nuovo potere, che è saggio gestire con precauzione. La questione coinvolge non solo la società o la specie umana, ma il pensiero morale stesso. La genetica ci pone di fronte a questioni pratiche che toccano direttamente i presupposti del giudizio e dell'agire morale. Ad essere a rischio sono le autodescrizioni intuitive per cui ci identifichiamo nel nostro essere uomini e ci differenziamo dagli altri esseri viventi, da sempre assunte come invarianti.

Per Habermas l'intervento genetico potrebbe modificare

“la nostra autocomprensione etica del genere fino al punto da coinvolgere la stessa coscienza morale, intaccando quei requisiti di naturalità in assenza dei quali non possiamo intenderci quali autori della nostra vita e membri giuridicamente equiparati della comunità morale”¹⁵.

¹⁴Per Habermas, si tratta di un agire in cui entra in gioco la dimensione linguistica, rientrante tra le caratteristiche che distinguono l'uomo dalle bestie: si riferisce all'interazione di almeno due soggetti capaci di linguaggio e di azione che (con mezzi verbali o extraverbali) stabiliscono una relazione interpersonale. La razionalità dell'agire comunicativo non è quella del soggetto isolato, della coscienza, ma si sviluppa nella relazione con gli altri.

¹⁵*Ivi*, p. 44.

Di fronte al potenziale e alle promesse della genetica, la morale inizia a sbandare e le sue distinzioni abituali si confondono. Un sentimento di insicurezza morale minaccia i nostri valori, spingendo oltre il limite conosciuto la distinzione tra *caso* e *libera scelta*, tra ciò che siamo e ciò che facciamo del nostro patrimonio genetico. Habermas ricorre a parole molto suggestive per descrivere questo problema: “*si tratta del capogiro che ci afferra quando un terreno che credevamo sicuro ci sfugge da sotto ai piedi*”¹⁶.

È chiaro che non proveremmo dei sentimenti di vertigini o di insicurezza, se non ci sentissimo obbligati a modificare i nostri principi: almeno in casi specifici, il divieto assoluto di test genetici sembra assurdo. Cosa fare in questo caso? Quando i principi e i valori in conflitto con le nostre intuizioni si presentano in casi specifici: diverse sono le strategie per affrontare la spiacevole sensazione di dissonanza.

“Quando nel loro agire le persone entrano in conflitto tra loro, allora le questioni morali stanno a indicare il bisogno normativo di *dare una regola alle interazioni sociali*”¹⁷.

A riguardo Ogien¹⁸, suggerisce un approccio che favorisca i principi generali di *etica minimale*: a cui attenersi, anche se, in alcuni casi, l'applicazione di tali principi non è gradita. Per questo autore, l'etica minimale si traduce in una serie di tendenze: la neutralità nei confronti di concezioni sostanziali di bene, la possibilità di evitare di recare danno agli altri e di accordare lo stesso valore alla voce o agli interessi di ognuno. La conclusione di Ogien sembra allora essere questa: con la genetica non significa che tutto vada bene, anzi, ma la cosa forse migliore è di tollerarla, dal momento che ogni tentativo di porvi rimedio è destinato a fallire, o a cadere in irrimediabili contraddizioni, e in definitiva a creare più disordine e confusione concettuale su ciò che cerchiamo realmente di difendere in una vita ragionevolmente accettabile. L'etica minimale, caratterizzandosi per la sua neutralità nei confronti delle diverse concezioni di bene, non fornisce alcuna ragione morale per disapprovare la genetica.

Habermas al contrario afferma che se le nostre intuizioni morali vanno contro gli interventi genetici non dobbiamo fare altro che rafforzare i principi che le vietano.

Una terza via sarebbe quella dell'equilibrio riflessivo che consiste nel-

¹⁶ *Ivi*, p. 42.

¹⁷ *Ivi*, p. 40.

¹⁸ Ruwen Ogien, *L'Éthique aujourd'hui – maximalistes et minimalistes*, Gallimard «Folio Essais», Paris, 2007.