

Demetrio Neri

**SCIENZA E SOCIETÀ: QUALI REGOLE PUBBLICHE PER
GOVERNARE LA RICERCA BIOMEDICA AVANZATA?**

ABSTRACT. L'articolo affronta il tema del rapporto tra scienza e società sotto una particolare ottica, quella delle regole pubbliche più idonee a governare la ricerca scientifica, e in particolare quella biomedica avanzata, per il maggior vantaggio della società. Attraverso la discussione di alcuni esempi, si mostra che le regole pubbliche dovrebbero essere flessibili, rispettose della libertà della ricerca scientifica e compatibili col pluralismo morale insito nelle moderne società liberali e democratiche.

PAROLE CHIAVE: Ricerca scientifica (libertà della). Pluralismo morale. Clonazione. Genome editing. Embrione umano.

ABSTRACT. The article deals with the relationship between science and society, focusing on the most appropriate public rules to govern the scientific research, and in particular the advanced biomedical research, for the greatest benefit of the society. Through the discussion of some examples, it is shown that public rules should be flexible, respectful of the scientific research freedom and compatible with the moral pluralism inherent in modern liberal and democratic societies.

KEYWORDS: Scientific research (freedom of). Moral pluralism. Cloning, Genome editing. Human embryo.

1. Premessa

Lo scenario che fa da sfondo alla domanda contenuta nel titolo di questo lavoro è quello del rapporto tra ricerca scientifica, società civile (tutti noi cittadini) e le istituzioni pubbliche o regolatorie. Non c'è bisogno di spendere troppe parole per ricordare che è stato sempre un rapporto difficile, fin da quando è nata la scienza moderna; ma è diventato ancor più difficile e complicato nel campo della ricerca biologica, in specie a partire dalla fine degli

anni '60 del secolo scorso, con l'avvento della tecnologia del DNA ricombinante e dell'ingegneria genetica. Da allora gli avanzamenti hanno assunto un ritmo così esponenziale che talvolta neppure gli addetti ai lavori, gli scienziati, riescono a cogliere pienamente tutte le implicazioni della rivoluzione biologica dentro la quale stiamo vivendo¹.

Ancor più difficile è per il secondo attore di questo scenario, i cittadini comuni, comprendere fino in fondo la natura dei cambiamenti che stanno avvenendo. C'è disorientamento, inquietudine e, spesso, si danno risposte puramente emotive. Sebbene non vi sia documento internazionale che non insista sulla necessità di favorire il dibattito più ampio possibile sulle questioni poste dagli sviluppi della ricerca nel campo delle scienze della vita, in modo da promuovere, tra la gente, una sempre maggiore consapevolezza, finora si è fatto poco e quel poco che si è fatto non ha ancora prodotto risultati soddisfacenti, in specie in paesi come l'Italia, che – nonostante qualche dato recente incoraggiante – devono scontare un cronico analfabetismo scientifico.

Infine, c'è il terzo attore di questo scenario, le istituzioni pubbliche nazionali e internazionali. Posto che sia necessario e anzi, a mio parere,

¹ Va ricordato che dopo la scoperta del dna-ricombinante gli scienziati decisero spontaneamente di fermare gli esperimenti con questa nuova tecnologia. La moratoria cessò col noto convegno di Asilomar del febbraio 1975, organizzato dal premio Nobel Paul Berg.

augurabile – anche in funzione di rassicurazione nei confronti dell’opinione pubblica sempre più frastornata dalla rapidità degli avanzamenti e destinataria di un flusso impressionante di informazioni – che vi siano regole pubbliche a governare e a sostenere la ricerca scientifica in generale e quella biomedica e biotecnologica in particolare, quali regole e come disegnarle? Di che tipo di considerazioni o di criteri si dovrebbe tener conto quando l’autorità politica o il legislatore si trovano a intervenire in settori in rapidissima evoluzione e spesso gravati da questioni sulle quali esiste nella società civile un serio e genuino disaccordo morale?

Ovviamente sono consapevole che si tratta di una questione estremamente complessa, oggetto di un numero notevole di studi e ricerche. Io non intendo comunque impegnarmi qui in una analisi teorica dei vantaggi e degli svantaggi degli strumenti regolativi messi in opera, a vari livelli, dalle autorità regolatorie o legislative (hard law, soft law, autoregolamentazione mista ecc). Vorrei invece soffermarmi su tre aspetti, che si sono evidenziati, e variamente intrecciati, nel dibattito degli ultimi cinquanta anni e si sono riproposti anche nel dibattito attualmente in corso sulle nuove tecniche di genome editing², sostanziando le mie considerazioni col ricorso ad alcuni esempi.

2. Che tipo di regole?

In primo luogo, di che tipo di regole abbiamo bisogno? Chi segue il dibattito che si sta svolgendo sulle tecniche di genome editing, o ha seguito il dibattito dei primi anni del 2000 sulle cellule staminali³ e conosce la storia del rapporto tra ricerca biologica e politica a partire dai primi anni '70 (quella che una studiosa statunitense ha chiamato la “molecular politics”⁴), credo che abbia avuto una impressione di déjà vu, di un copione che si ripete, e cioè la grande difficoltà dell'autorità pubblica nell'individuare la strategia migliore per confrontarsi coi problemi posti dalla ricerca biomedica avanzata, per essere in grado di *governare* questi avanzamenti per il bene della società. E desidero precisare che “governare” non può voler dire “guardare con pregiudiziale sospetto e diffidenza”, “ostacolare” o addirittura “tentare di impedire”. Un

² Si tratta di una nuova tecnologia che consente la modificazione mirata del genoma di tutti gli esseri viventi, uomo compreso, che nel giro di cinque anni ha rivoluzionato la ricerca biologica. Mi permetto di rinviare, per una prima informazione e discussione dei problemi etici connessi, a: D. Neri, “Embryo editing: la nuova frontiera della medicina preventiva”, in *BIOETICA*, vol. XXIII, 2015, p. 193-218; D. Neri, “La sperimentazione sugli embrioni umani alla luce della ricerca biomedica avanzata (Genome editing)”, in *BIOETICA*, vol. XXIV, 2016, pp. 363-378.

³ Rinvio a D. Neri, *La bioetica in laboratorio. Cellule staminali, clonazione e salute umana*, Pref. di Rita Levi Montalcini, Laterza, Bari-Roma, 2001 (II ed. 2005).

⁴ S. WRIGHT, *Molecular Politics*, The University of Chicago Press, Chicago, 1994.

approccio pregiudizialmente sospettoso di questo tipo sembra essere basato sul timore che senza regole rigide o barriere, i famosi paletti, insomma, la società resterebbe senza nessuna protezione contro quelli che, ad esempio, la Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti umani e la biomedicina (Convenzione di Oviedo)⁵ chiama “i rischi dell'abuso della biologia”, che potrebbero far scivolare l'umanità verso scenari da film dell'horror di serie B.

Senza scomodare per ora la libertà di ricerca scientifica (vi tornerò più avanti), il problema è che regole di questo genere, ispirate da una pregiudiziale diffidenza, sono tecnicamente inadatte a governare campi di ricerca in rapidissima e spesso imprevedibile evoluzione (vedi, ad esempio, come è nato il genome editing). Falliscono cioè il loro obiettivo, quando l'obiettivo sia appunto quello di *governare* e non quello di *intralciare o addirittura tentare di bloccare*: anzi, rischiano solo di non riuscire a governare nulla, spesso diventando desuete a causa della rapidità degli avanzamenti, generando così ostacoli e ritardi di cui poi la società paga il costo, soprattutto laddove si tratti di avanzamenti che riguardano la nostra salute, in termini di sofferenza evitabile.

⁵ Council of Europe, *Convention on human rights and biomedicine*, Oviedo 4 aprile 1997, consultabile sul sito www.coe.int.

Per uscire dal vago, faccio un esempio di quel che intendo con regola rigida, e quindi inadatta a governare in modo appropriato il campo di applicazione. Si tratta dell'art. 13 della citata Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (Convenzione di Oviedo): “Un intervento diretto a modificare il genoma umano può essere intrapreso solo per scopi preventivi, diagnostici o terapeutici e solo se la sua finalità non è quella di introdurre modificazioni nel genoma dei discendenti”.

Questo articolo regola dunque gli interventi sul genoma umano in base a due criteri: a) la finalità terapeutica (o preventiva e diagnostica) dell'intervento; b) l'immodificabilità del genoma dei discendenti, indipendentemente da qualunque finalità, anche la più chiaramente terapeutica. Questo secondo criterio, nella sua perentorietà, è irragionevole: se il problema fosse stato quello di proteggere gli esseri umani da esperimenti incauti o rischiosi (che è lo scopo fondamentale della Convenzione), sarebbe stato sufficiente valorizzare, e dare così maggiore forza, alla moratoria *sull'applicazione clinica* della terapia genica germinale (quella che appunto può modificare il genoma dei discendenti), una moratoria già in atto almeno dal 1990 con la Dichiarazione di Inuyama, largamente condivisa dalla comunità scientifica e riproposta nell'attuale dibattito

sul genome editing⁶. Si sarebbe così raggiunto lo scopo primario della Convenzione (proteggere gli esseri umani) e si sarebbe evitato di incidere, in modo obliquo o indiretto, sulla libertà di ricerca. È difficile infatti pensare che nei paesi europei che hanno ratificato la Convenzione qualcuno abbia voglia di investire energie intellettuali e fondi in una ricerca di questo tipo: a che pro, dato che l'applicazione clinica dei suoi eventuali risultati è vietata in partenza? L'inutile rigidità di questa norma paga pegno oggi, in rapporto al dibattito attuale. È davvero imbarazzante che il Comitato di bioetica del Consiglio d'Europa, in una dichiarazione del dicembre 2015⁷, affermi che l'art. 13 della Convenzione di Oviedo offre i principi che dovrebbero essere usati come punto di riferimento per il dibattito internazionale in corso, quando l'orientamento pressoché unanime in questo dibattito è verso la *moratoria sull'applicazione*

⁶ Dichiarazione finale del Summit internazionale tenutosi a Washington dal 1° al 3 dicembre 2015 per iniziativa delle US National Academy of Sciences, US National Academy of Medicine, Chinese Academy of Sciences, UK Royal Society (i materiali e la dichiarazione finale del Summit sono consultabili sul sito della U.S. National Academy of Sciences: www.nasonline.org). Vedi anche il Rapporto curato da una commissione internazionale istituita in occasione del Summit: The National Academies of Science, Engineering and Medicine, *Human Genome Editing: Science, Ethics, Governance* (consultabile in <http://www.nap.edu/24623>).

⁷ Committee on Bioethics (DH-Bio), *Statement on genome editing technologies*, Strasbourg, 2 December 2015 (consultabile sul sito del Consiglio d'Europa: <http://www.coe.int>).

*clinica*⁸, e non verso il bando definitivo e totale, che è appunto l'orientamento che emerge dalla Convenzione. In ogni caso, vale la pena di ricordare che il bando posto dalla Convenzione di Oviedo varrebbe solo per i paesi che hanno ratificato la Convenzione, dal cui numero mancano paesi importanti come la Gran Bretagna e la Germania (che non l'hanno neppure firmata, sia pure per opposte ragioni); e manca anche l'Italia, che l'ha firmata nel 1997, ha approvato la legge di ratifica nel 2001, ma non ha mai depositato lo strumento di ratifica a Strasburgo⁹. Anzi, va aggiunto che nel 2004 l'Italia ha approvato la legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita, che contiene un articolo in netto contrasto con la Convenzione di Oviedo. Si tratta dell'art. 13, che al comma 1 vieta la sperimentazione sull'embrione umano, ma al comma 2, in deroga al divieto previsto al comma 3, consente l'*alterazione* del genoma dell'embrione a condizione che tale alterazione sia finalizzata alla tutela della salute e dello

⁸ Cfr. i documenti citati alla nota 6.

⁹ Dei 47 paesi membri del Consiglio d'Europa 29 hanno firmato e ratificato la Convenzione; 6 (compresa l'Italia) l'hanno firmata ma non ratificata; 12 Stati (tra cui la Gran Bretagna, la Germania, la Russia e l'Austria) non l'hanno neppure firmata; l'Olanda l'ha firmata, ma di recente ha sospeso le procedure di ratifica; infine, la Francia l'ha firmata e ratificata, ma nel corso di un convegno organizzato dall'INSERM a Parigi (*Fostering responsible research with Crispr-cas9*, 16 marzo 2016) è stato chiesto di rivedere il bando sulle modificazioni genetiche della linea germinale (cfr. Hirsch et al., "Crispr-cas9: A European position on genome editing", *Nature* 541(7635):30-30. <http://dx.doi.org/10.1038/541030c>).

sviluppo dell’embrione stesso¹⁰. È noto che un intervento alterativo sull’embrione in vitro colonizza anche la linea delle cellule germinali e quindi si trasmette ai discendenti. Si tratta dunque dell’eccezione terapeutica, che invece l’art. 13 della Convenzione bandisce. Paradossalmente, se questa tecnologia di intervento terapeutico sugli embrioni venisse messa a punto altrove (ad es. in Cina o in Gran Bretagna), l’Italia potrebbe applicarla da subito, mentre gli altri paesi dovrebbero cambiare le leggi in vigore¹¹.

Questo è uno dei tanti esempi di regola rigida, inutilmente vessatoria, che magari risponde a vaghe angosce sociali o a interessi ideologici, ma non riesce a governare uniformemente il suo campo di applicazione (neppure nel suo ambito ipotetico di validità), generando solo intralci e ritardi, talora fughe nel segreto e nella clandestinità e – quel che è più grave – ponendo le basi per il deprecabile fenomeno del “turismo terapeutico” al quale stiamo già assistendo nel campo

¹⁰ Art. 13 della legge 19 febbraio 2004 n. 40: «1. È vietata qualsiasi sperimentazione su ciascun embrione umano.
2. La ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano è consentita a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa connesse volte alla tutela della salute e dello sviluppo dell’embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative.» Il comma 3, lettera b vieta – e punisce severamente - gli interventi «diretti ad **alterare** il patrimonio genetico dell’embrione o del gamete ovvero a predeterminarne caratteristiche genetiche, **ad eccezione** degli interventi aventi finalità diagnostiche o terapeutiche, di cui al comma 2 del presente articolo.»

¹¹ Sugli aspetti etici di questo “paradosso” mi sono soffermato nel secondo degli articoli citati nella nota 2.

delle cellule staminali. Abbiamo invece bisogno di regole pubbliche flessibili, attente allo stato dell'arte della ricerca scientifica, prudenti (e cioè ispirate a un beninteso principio di precauzione), ma non negligenti di fronte alle inaudite prospettive che si aprono nella lotta contro le malattie e la sofferenza e, infine, rispettose della libertà della ricerca scientifica. Questo è il secondo punto che vorrei trattare.

3. Regole pubbliche e libertà di ricerca.

Le regole pubbliche devono essere tali da salvaguardare la libertà della ricerca scientifica, che, in Italia, è anche un valore costituzionalmente protetto. So bene che molti penseranno che, almeno nel mondo occidentale contemporaneo, questa è una ovvietà: a chi mai verrebbe in mente di schierarsi apertamente contro la libertà della ricerca? Si sentono spesso autorevoli studiosi o personaggi politici cominciare i loro discorsi con queste parole: “Nessuno vuole porre limiti alla libertà della scienza, tuttavia...”. E subito dopo giù una serie di limiti e di vincoli, i famosi “paletti” o “linee da non oltrepassare”, che ovviamente non vengono presentati in questi termini: da un lato, infatti, è poi difficile indicare esattamente dove collocare i paletti o individuare le linee da non oltrepassare: sessanta anni fa, e ancora pochi anni fa, nessuno pensava di

mettere paletti alla ricerca di base in batteriologia, dalla quale allora nacque l'ingegneria genetica e ora il genome editing; dall'altro lato, ormai quasi nessuno osa più instaurare con la scienza quelli che vengono chiamati “conflitti galileiani”, cioè conflitti che riguardano i fatti del mondo: è ormai ben noto che su questo terreno le ideologie perdono e vince la scienza. Meglio invece puntare su mezzi indiretti di intralcio e di contrasto: ad esempio, creando attorno alla scienza un alone di negatività con l'uso dell'armamentario retorico dei conservatori di ogni epoca contro le innovazioni; oppure avanzando in via prioritaria preoccupazioni circa i rischi per l'ambiente, la salute umana, la giustizia nell'allocatione delle risorse o circa la messa a repentaglio della dignità umana e persino “dell'intera nostra forma di vita minacciata dall'ingegneria genetica”¹². Beninteso, si tratta di preoccupazioni da prendere in attenta considerazione, quando vengono avanzate con l'intento genuino di contribuire all'elaborazione delle regole pubbliche più efficaci per *governare* la ricerca scientifica a beneficio di tutti. Purtroppo non sempre è così, e anzi spesso tali preoccupazioni vengono declinate col ricorso al famigerato argomento del “pendio scivoloso”, da sempre il cavallo di battaglia dei conservatori di ogni

¹² Quest'ultima è una frase tratta da J. Habermas, *Die Zukunft der Menschlichen Natur. Auf dem Wege zu einer liberalen Eugenik?*, Frankfurt a.M. 2001 (*Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, trad. it. a cura di L. Ceppa, Torino 2002).

epoca: attraverso una serie di domande retoriche del tipo “di questo passo dove andremo a finire?” (gli anziani ricorderanno che era il motivo conduttore di un gustoso “carosello” di molti anni fa) vengono preconizzati scenari catastrofici a partire dai quali si vorrebbero ricavare le regole per l’oggi, col risultato che quelle legittime preoccupazioni si trasformano o rischiano di trasformarsi in altrettanti lacci e laccioli per la ricerca scientifica. Ecco un esempio ormai classico.

Il 23 febbraio 1997 il giornale inglese *The Observer* anticipa il contenuto di un articolo che il 27 febbraio sarebbe uscito su *Nature*, dove il gruppo di Ian Wilmut dà conto dell’avvenuta nascita per clonazione della pecora Dolly. Ma già il 24 febbraio il presidente Clinton chiede alla National Bioethics Advisory Commission di pronunciarsi, entro novanta giorni, sulla questione e nel frattempo (4 marzo) impone un bando sulla clonazione in tutti gli istituti di ricerca finanziati con fondi federali. Il 13 marzo il Parlamento europeo esprime la sua condanna e il 21 marzo si pronuncia anche il nostro Comitato nazionale per la bioetica. Infine, preceduta da una dichiarazione pubblica di condanna da parte del suo presidente (11 marzo), anche l’Organizzazione mondiale della sanità adotta il 14 maggio 1997 una risoluzione di condanna. Subito dopo, nel gennaio 1998, arriva il Protocollo aggiuntivo alla Convenzione sui diritti umani

in biomedicina, firmato a Parigi, relativo alla clonazione riproduttiva.

L'elenco potrebbe essere più nutrito, ma già questi dati bastano a testimoniare come, probabilmente, non ci sia mai stato un evento scientifico, almeno dai tempi di Galileo in poi, che abbia suscitato un così rapido fuoco di sbarramento. Il riferimento a Galileo è del *New York Times* che, proprio nel giorno in cui Clinton introduceva il bando, pubblicava un articolo in cui si sosteneva provocatoriamente che, se il Presidente fosse vissuto nel '600, avrebbe bandito i telescopi. Perché tutto questo entusiasmo regolatorio dei grandi organismi internazionali e nazionali e questo senso di urgenza nel giungere a una condanna? La spiegazione più comune (adottata anche dal nostro Comitato nazionale per la bioetica) fa riferimento alla necessità di tranquillizzare un'opinione pubblica turbata e preoccupata dai vorticosi progressi della biologia e che potrebbe arrivare a dubitare del valore stesso del progresso scientifico. L'intento è lodevole, ma dubito che lo strumento utilizzato sia appropriato allo scopo. La corsa alla condanna da parte delle autorità e di prestigiose agenzie internazionali come il Parlamento europeo o l'UNESCO potrebbe infatti aumentare lo sconcerto e i timori, ingenerando nel pubblico l'impressione che ciò che viene con tanta decisione e urgenza condannato (e cioè la creazione di cloni umani) sia un pericolo reale e imminente; e, soprattutto

(in mancanza di una seria informazione), lo sia nei termini terrorizzanti e ripugnanti cui volentieri indulgono i mass media, che naturalmente non danno spazio alle voci (che pure dovrebbero essere considerate parte dell'opinione pubblica) che hanno tentato di sdrammatizzare l'evento, sottolineandone invece il significato biologico, o non hanno inteso accodarsi al coro di condanne, cercando invece di ragionarci sopra.

Comunque, oscurato – almeno a livello di opinione pubblica – il significato biologico dell'evento¹³, tutti a creare scenari terrorizzanti, a prospettare rischi e pericoli (le prime parole che, in certi ambienti bioetici, vengono sulla bocca in occasione di grandi eventi scientifici) che poi, a distanza di 20 anni, e con un bilancio ragionato, si sono rivelati del tutto falsi. Ma intanto l'alone negativo è stato disteso sulla ricerca biologica ed è questo che realmente contava per i promotori di queste campagne.

Ci sono anche altri modi per ostacolare in modo obliquo la ricerca scientifica: ad esempio ricorrendo alla leva dei finanziamenti. Se un certo tipo di ricerca non ha accesso ai finanziamenti, l'astratta libertà di ricerca da tutti riconosciuta (a parole) diventa una libertà inutile. Una vicenda un po' vecchia,

¹³ Che è di enorme importanza, come si rese evidente dal fatto che nel 2012 il premio Nobel per la medicina è andato a Shinya Yamanaka (per le sue ricerche sulle iPS) e a John Gurdon, autore nei primi anni '60 del secolo scorso di esperimenti di clonazione.

ma i cui elementi stanno tornando d'attualità nella discussione sul progetto Human Technopole, può illustrare il punto.

Tra il settembre e il dicembre del 2000 vi verificò in Italia un fatto inaudito: due commissioni ufficiali dello stato italiano, il CNB e la Commissione ad hoc creata dal ministro Veronesi sulle cellule staminali¹⁴, pubblicarono due documenti che, a grande maggioranza, si dichiaravano a favore della ricerca, strettamente regolata, sulle cellule staminali anche embrionali. Le indicazioni suggerite dai due documenti non hanno avuto alcuna influenza nella formazione della politica pubblica. Non è che questi documenti siano stati discussi negli ambienti politici ed eventualmente criticati e rifiutati: no, semplicemente sono stati ignorati ed è facile capire perché: la posizione di maggioranza scaturita dal dibattito non era in sintonia con uno dei pilastri dell'attuale posizione della Chiesa cattolica romana in bioetica e cioè l'inviolabilità dell'embrione umano. Così, non appena fu chiaro che sia il CNB sia la Commissione Dulbecco si orientavano verso un sì, prudente ma chiaro, alla ricerca sulle cellule staminali embrionali, alcuni importanti esponenti della bioetica cattolica, messi in minoranza nelle due commissioni, hanno cominciato

¹⁴ Ho avuto il privilegio di far parte di tutte e due le Commissioni. Mi permetto di rinviare al testo citato alla nota 3.

a esercitare tutta la loro trasversale influenza sui partiti politici italiani in una campagna diretta a bloccare qualunque possibile conseguenza pubblica dei documenti del CNB e della Commissione Dulbecco, una campagna iniziata già nel dicembre 2000. Mentre il CNB e la Commissione Dulbecco erano ancora al lavoro, un gruppo di parlamentari riuscì a introdurre nella legge finanziaria per il 2001 un emendamento che stanziava circa 3 milioni di euro per la ricerca sulle cellule staminali adulte, a esclusione di quelle di origine embrionale. Ovviamente ogni euro che va alla ricerca scientifica è benvenuto, ma una delle raccomandazioni finali del Rapporto Dulbecco sottolineava la libertà degli scienziati di scegliere il proprio campo di ricerca in base ai propri convincimenti scientifici e/o etici, senza alcun pregiudizio per l'accesso ai finanziamenti pubblici. La legge finanziaria mandava invece agli scienziati un messaggio molto differente: qualunque cosa vi dicano il CNB e la Commissione Dulbecco, se volete finanziamenti dovrete fare ricerca come vi diciamo noi. Questo è un messaggio molto potente in Italia, dove i fondi privati per la ricerca sono praticamente inesistenti, ed è un messaggio che è stato rafforzato con la creazione della Commissione Nazionale Cellule staminali nominata dal nuovo Ministro della sanità prof. Girolamo Sirchia, uno dei firmatari della posizione di minoranza del Rapporto Dulbecco. Questa Commissione ha gestito il

Programma nazionale sulle cellule staminali, che escludeva dai finanziamenti non solo la derivazione di cellule staminali da embrioni umani (che dal 2004 è vietata dalla legge 40, ma non lo era nel 2001), ma escludeva anche la sperimentazione su cellule staminali embrionali già derivate e acquistate all'estero, cosa che non è vietata neppure dalla legge 40. Quella Commissione era composta da quindici membri, uno solo dei quali era nominato con la qualifica di “esperto di bioetica”: si trattava di un sacerdote cattolico, allora professore di biochimica, non di bioetica, all'Università cattolica di Roma. Non si può certo dire che fosse una composizione rispettosa del pluralismo etico. Ma c'è di più: se si scorre l'elenco delle ricerche finanziate, si può scoprire che una parte notevole dei finanziamenti è stata assegnata a gruppi di ricerca di cui erano membri o leader gli stessi componenti della Commissione. Forse è un caso di conflitto di interessi, ma è difficile documentarlo perché non esistono notizie pubbliche sulle procedure operative seguite dalla Commissione: neppure con interrogazioni parlamentari si è riusciti a far luce sulla vicenda. Quel che è certo, tuttavia, è che la Commissione nazionale cellule staminali dello Stato italiano, ignorando le raccomandazioni di due organismi ufficiali dello Stato italiano, ha redatto i bandi di concorso in sintonia con i *desiderata* della Chiesa cattolica romana.

Ho ricordato questa vicenda come esempio di modi trasversali o indiretti di ostacolare la libertà di ricerca scientifica a parole da tutti riconosciuta perché, leggendo gli articoli connessi a una vicenda recentissima, quella della creazione di Human Technopole, ho di nuovo avuto una sconcertante sensazione di déjà vu, del solito copione che si ripete. Nel 1999, appena nominato Ministro della salute, il professor Veronesi dichiarò in una intervista alla rivista *Nature* il sogno di creare in Italia una Agenzia nazionale per la ricerca, sul modello dello statunitense NIH. Non ne ebbe il tempo e oggi questo sogno ritorna appunto in questo dibattito iniziato dalla senatrice a vita e scienziata Elena Cattaneo. Si realizzerà questa volta quel sogno? È difficile fare previsioni, in specie (come diceva Mark Twain) circa il futuro, ma qualche speranza potrebbe esserci se la comunità scientifica nel suo complesso decidesse di scendere in campo, senza farsi condizionare troppo dalla paura di perdere l'aggancio a uno dei tanti rivoli attraverso i quali passano oggi i finanziamenti pubblici a pioggia (o meglio a goccia, data la loro scarsa entità) alla ricerca scientifica.

4. Regole pubbliche e pluralismo etico.

La vicenda sopra raccontata ha al centro un tema (quello della sperimentazione sugli embrioni umani) eticamente “sensibile” e questo è il terzo

punto che vorrei ora affrontare. Poiché spesso si tratta di stabilire norme su questioni moralmente controverse (come è appunto quella appena ricordata), le regole pubbliche dovrebbero soddisfare due requisiti. In primo luogo, abbiamo bisogno di regole che riflettano il pluralismo etico e cioè che non accolgano una determinata concezione etica, delegittimando al tempo stesso tutte le altre. In secondo luogo, è importante che queste regole mostrino un concreto rispetto per la differente sensibilità della gente nei confronti di certe tematiche, come, ad esempio, quella della sperimentazione sull'embrione umano. Come è possibile ottenere questo doppio risultato? Non è facile, ma penso che la risposta a questa domanda dovrebbe scontare una serie di convincimenti che provo a enucleare sinteticamente: a) la consapevolezza che alla base del disaccordo morale su questa, come su altre materie bioetiche, ci sono le nostre convinzioni morali o religiose ultime, sulle quali – è chiaro – non è possibile negoziare; b) la convinzione che una convivenza civile improntata al reciproco rispetto può e deve essere possibile anche in società attraversate da profonde differenze di stili di vita e di pensiero morale e religioso; c) la convinzione che il diritto non può avere (ed è bene che non abbia) il compito di sostenere e di difendere, meno che mai di imporre, una determinata confessione religiosa o una determinata concezione morale.

Io credo che qui, nella ricerca di criteri condivisi pur in presenza di profonde, e talora inconciliabili, concezioni morali, può esserci un ruolo per la bioetica. La discussione bioetica – così almeno la intendo io – si svolge su quel terreno, di non facile delimitazione, che sta tra le etiche e il diritto, quello sul quale le controversie e i disaccordi morali che le persone possono nutrire su vari problemi diventano una questione pubblica. Lo scopo della discussione bioetica non può certo essere quello di dirimere o appiattare le controversie, in specie quando esse nascono dalle credenze morali e/o religiose ultime. Lo scopo, più modestamente, dovrebbe essere quello di individuare, tra le varie soluzioni possibili a un certo problema, la soluzione che, alla luce di un dibattito libero e pluralistico in cui le posizioni morali interagiscono tra loro col metodo della “democrazia deliberativa”, mostra di essere la soluzione più condivisa: non necessariamente la più giusta, ma solo la più condivisa, che in genere è anche quella che è sostenuta dalle migliori ragioni rispetto alle alternative o segue, per così dire, la linea di minor resistenza, permettendo così di assicurare alla ricerca scientifica il sostegno sociale più ampio possibile.

Se c'è accordo su quei convincimenti, allora la risposta a quella domanda non è, almeno teoricamente, difficile ed è la risposta che da tempo ha formulato Stefano Rodotà e cioè che il diritto, nelle nostre società occidentali laiche e

pluralistiche, quando deve intervenire in materie sulle quali esiste una profonda controversia morale, deve porsi come “regola di compatibilità” tra valori diversi, dando luogo a una legislazione *aperta* (perché non privilegia un unico punto di vista) e *leggera*, perché “affronta soltanto questioni concrete, non sormontabili con strumenti diversi da quelli giuridici, e non pretende di dare risposte a preoccupazioni soltanto ideologiche o a generiche angosce sociali”¹⁵.

Bisognerebbe proprio che i nostri legislatori, prima ancora di appellarsi alla libertà della loro coscienza per approvare norme che poi finiscono col coartare la libertà di coscienza di milioni di cittadini italiani, riflettessero su questi semplici suggerimenti, perché, se escludiamo l’improvvisa, improbabile e non certo augurabile conversione di tutti a una stessa posizione morale o religiosa (ed escludiamo il ricorso alla forza), non c’è alternativa a questo metodo, non, almeno, finché desideriamo vivere in società rispettose del pluralismo etico.

Un ultimo esempio. Di recente è stata approvata la legge 2019 recante “Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”. Non entro qui nel contenuto di questa legge, che esula dall’oggetto di questo lavoro, quel che intendo evidenziare è che la legge è costruita appunto

¹⁵ S. RODOTÀ *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, Bologna, 1995, p. 139.

in termini di compatibilità tra visioni differenti, poiché non impone a nessuno di condividere visioni del mondo o antropologie o paradigmi, stabilisce soltanto un ampliamento delle opzioni disponibili alle scelte individuali, un ampliamento compatibile con tutte le differenti autorappresentazioni della propria condizione esistenziale che le singole persone possono sviluppare in base ai propri valori e alla propria concezione della vita. È banale dirlo (ma è il caso di ricordarlo): nessuno è obbligato dalla mera esistenza di questa nuova opzione a redigere un testamento biologico; chi, ad esempio, preferisse continuare ad affidare la gestione delle proprie cure al personale sanitario e/o alla famiglia sarà libero di farlo. D'altro canto – e anche questo è banale ricordarlo – anche chi volesse fruire della possibilità di redigere un testamento biologico, ma fosse contrario per le sue personali credenze morali all'interruzione di questo o quel trattamento (ad es. l'idratazione e alimentazione artificiale), non dovrebbe fare altro che dichiararlo: una legge ispirata dall'idea della compatibilità tra differenti credenze morali stabilisce la facoltà di dare disposizioni e non impone nulla quanto al loro contenuto. Siamo tutti un po' più liberi di prima e nessuno viene danneggiato: una nuova innocua libertà, dunque. E forse qui sta la radice ultima delle questioni in gioco: una società in cui le persone sono un po' più libere e hanno più opzioni a loro disposizione per compiere scelte responsabili che

Quaderno n. 11 di «AGON» (ISSN 2384-9045)
Supplemento al n. 18 (luglio-settembre 2018)

riguardano questioni vitali è una società cui una parte della cultura bioetica e della politica italiana non guarda con particolare simpatia.