

Agosto 2015

GIOVANNI BERLINGUER E IL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

Non ho mai tenuto un diario, non ho mai creduto che potesse servire a qualcosa, e adesso che la memoria ha deciso di aiutarmi ogni giorno di meno mi rendo conto di aver sbagliato. Molti dei rapporti che ho avuto con Giovanni Berlinguer, ad esempio, non li so collocare nel tempo, alcuni li ho ricostruiti cercando sui miei vecchi documenti e su Internet, altri sono decisamente confusi.

Con Giovanni ci siamo incontrati molte volte nelle riunioni di partito e nei congressi, io ero entrato nei Democratici di Sinistra con la componente repubblicana (il gruppetto di dissidenti guidati da Giorgio Bogi) ed ero in buoni rapporti con alcuni esponenti della cosiddetta vecchia guardia. Fabio Mussi, ad esempio, un buon amico di Giovanni che lo appoggiava politicamente, mi chiese di rappresentarlo in alcune riunioni di partito in Toscana: dopo una di queste riunioni, durante la quale ero stato letteralmente aggredito da un compagno (?) medico, al quale non andava proprio giù che io fossi ateo, comunista e laico (oggi si sarebbe limitato a dire che ero un ossimoro vivente) cercai consolazione telefonando a Giovanni, ma lui ci rise su (e avrei dovuto farlo anch'io). Ogni tanto era lui a chiamarmi, specie dopo aver letto uno dei miei articoli sull'Unità: non è che fosse sempre d'accordo con quanto scrivevo, ma si divertiva a leggermi e forse gli piaceva come dicevo le cose, tutto il contrario di Mussi, toscano e di gusti più difficili.

Telefonai a Giovanni anche per una ragione diversa; nel 1999 era morto Libero Gualtieri, un senatore di Cesena, molto laico e molto orientato a sinistra, e il segretario regionale del partito, Fabrizio Matteucci, mi aveva proposto di candidarmi per sostituirlo al Senato; i Movimenti cattolici che avrebbero dovuto sostenermi, si ribellarono e fecero un pianto greco, minacciando ritorsioni e vendette al punto da indurmi a rinunciare. Non volevo consigli, avevo già preso la mia decisione, volevo solo sfruttare l'occasione per sparlare dei clericali, visto che lui di tanto in tanto li difendeva: tentativo praticamente inutile, Giovanni si lasciava coinvolgere difficilmente in questi sfoghi, e poi non credo che appezzasse la mia decisione. L'ultima telefonata che ricordo me la fece lui per chiedermi se potevo fare il mio nome per sostituirlo nel suo ruolo di bioeticista nella commissione dell'UNESCO: sapevo che quella era la cruna di un ago e io ero una balena (rossa), ma

mi fece piacere che si fosse ricordato di me. Pezzetti di vita piuttosto sconclusionati, non vale proprio la pena metterli su carta.

Così ho deciso di dedicare questo ricordo agli anni in cui Giovanni è stato Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica: ho raccolto i suoi scritti, li ho letti con pazienza (alcuni, lo confesso, li ho letti per la prima volta) e alla fine ho deciso che questa era la cosa che valeva la pena scrivere.

Giovanni entrò nel Comitato nel 1992 come vice-presidente, quando il Comitato era ormai attivo da un paio di anni e cominciava lentamente a decollare : nel primo anno di attività non erano stati approvati documenti, ma nel 1992 ne erano usciti sette, nessuno dei quali meritevole di particolari attenzioni. In realtà il lavoro del comitato era iniziato con una discussione piuttosto aspra su un problema che non è mai stato completamente risolto: quali dovevano essere i compiti del CNB, a quale modello doveva adeguarsi, a uno di tipo descrittivo o a uno di tipo prescrittivo. Eugenio Lecaldano, in una delle prime riunioni plenarie, sottopose la questione al presidente Bompiani che non se la sentì di prendere una decisione e mise la richiesta di Lecaldano (che in definitiva voleva che i documenti raccogliessero tutti i pareri e cercassero di renderli di facile comprensione, evitando la formazione di minoranze e di maggioranze) ai voti: cosa per molti di noi assurda, perché la maggioranza del comitato è sempre stata preconstituita, basata su una solida prevalenza cattolica, con pochi laici, nessun protestante, nessun musulmano, nessun buddista. Naturalmente ai voti prevalse la maggioranza cattolica e nel tempo si adottò un criterio molto discutibile per dare alla minoranza il diritto di far conoscere la propria posizione, quello di allegare al documento approvato dalla maggioranza i cosiddetti codicilli di dissenso (che, per quanto ne so io, nessuno ha mai letto). In realtà quello che chiedevamo era la possibilità di applicare lo stesso paradigma descrittivo usato dalla maggior parte dei Comitati Nazionali di Bioetica, un metodo che dà il massimo rilievo possibile all'aspetto razionale della bioetica, quello che porta a riconoscere l'esistenza, nelle condizioni tipiche delle società aperte, di una pluralità di valori, molti dei quali sostenuti da motivazioni chiare e razionali. In ogni caso i sette documenti approvati prima dell'ingresso in Comitato di Giovanni non registravano posizioni di minoranza , a parte un "parziale dissenso" di Bruno Silvestrini nel documento sulle donazioni d'organo a fini di trapianto. Nessuna di queste memorie mi sembra degna di particolare attenzione, semmai sono piuttosto atipiche, soprattutto rispetto a quella che è diventata la normale stesura dei documenti in seguito; alcuni documenti sono il risultato di fusioni di elaborazioni personali,

altri sono un vero e proprio collage di relazioni e di studi, non mancano neppure elaborazioni del tutto superflue , come quella relativa alla raccolta e al trattamento del liquido seminale che bloccò a lungo i lavori per una interminabile discussione che avrebbe trovato una miglior collocazione in una pochade parigina.

Giovanni sarebbe rimasto vicepresidente del Comitato anche nella fase successiva, ma nel dicembre del 1994 si verificò un “incidente di percorso” piuttosto grave, che fu causa di molte polemiche e che vale la pena ricordare qui. Il presidente del Consiglio, l'onorevole Silvio Berlusconi , era stato coinvolto in una inchiesta sul tangenti pagate alla Guardia di Finanza, aveva perso l'appoggio della Lega ed era stato costretto a dare le dimissioni. Il suo ultimo intervento da capo del Governo fu quello di cambiare la composizione del Comitato di Bioetica, escludendo sei dei nove laici che ne facevano parte e sostituendoli con sei membri di provata fede cattolica. Scrive Adriano Bompiani (Comitato Nazionale per la Bioetica, 1990-2005: quindici anni di impegno, Atti del convegno di studio, Roma, 2005): *“Si arriva all’anno 1994 quando, in occasione del rinnovo della Presidenza e di parte dei membri del Comitato (decreto del 16 dicembre 1994) sei dei membri non vengono rinnovati, ricevendo da parte di 3 colleghi autorevoli del Comitato stesso una dimostrazione di solidarietà, mediante dimissioni che non furono ritirate, pur in presenza delle affettuose insistenze al ritiro da parte di tutti i Membri del nuovo Comitato. L’avvenimento stimola la ripresa dell’attenzione parlamentare, producendo la presentazione del d.d.l. Senato n. 1557 della XII legislatura (presentato il 28 marzo 1995) e poi – in forma reiterata e con lo stesso titolo – del d.d.l. Senato n. 782 della XII legislatura (presentato il 26 giugno 1996).”*

I tre dimissionari erano lo stesso Giovanni, la professoressa Rita Levi Montalcini ed Eugenio Lecaldano; e le cose furono un po' più complicate di quanto si può desumere dallo scritto di Bompiani , io scrissi su un paio di giornali che si era trattato di una volgare compravendita, D'Agostino minacciò di querelarmi, gli feci notare che lui nella compravendita era la merce, non il compratore né tanto meno il venditore, insomma un pasticcio. Ma la compravendita funzionò, libera da intralci la bioetica cattolica fece approvare al Comitato il documento sullo statuto dell'embrione, quello diventato noto per via del modo in cui fu presentato alla stampa (*l'embrione è uno di noi*).

Giovanni fu nominato Presidente del CNB nel 1999 (il decreto, firmato dal Presidente del Consiglio D'Alema, è del 23 marzo) e rimase in carica fino al 31 dicembre del 2001.

Riporto di seguito i documenti approvati dal CNB durante la sua presidenza:

Anno 1999

- Protocollo europeo sulla ricerca biomedica - 19 novembre 1999
- Orientamenti bioetici per i test genetici - 19 novembre 1999
- Proposta di moratoria per la sperimentazione umana di xenotrapianti - 19 novembre 1999
- Dichiarazione per il diritto del bambino a un ambiente non inquinato - 24 settembre 1999
- Il trattamento dei pazienti psichiatrici: problemi bioetici. Parere del CNB sul Libro Bianco del Consiglio d'Europa dedicato al trattamento dei pazienti psichiatrici - 24 settembre 1999

Anno 2000

- Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici - 24 novembre 2000
- Impiego terapeutico delle cellule staminali - 27 ottobre 2000
- Protezione dell'embrione e del feto umani. Parere del CNB sul progetto di Protocollo dei Comitati di bioetica del Consiglio d'Europa - 31 marzo 2000
- Dichiarazione sulla possibilità di brevettare cellule di origine embrionale umana - 25 febbraio 2000

Anno 2001

- Scopi, limiti e rischi della medicina - 14 dicembre 2001

- Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle biotecnologie - 30 novembre 2001
- Bioetica e scienze veterinarie benessere animale e salute umana -30 novembre 2001
- Orientamenti per i comitati etici in Italia - 13 luglio 2001
- Violenze, media e minori - 25 maggio 2001
- Orientamenti bioetici per l'equità nella salute - 25 maggio 2001
- La terapia del dolore;orientamenti bioetici - 30 marzo 2001

Alcuni di questi documenti sono preceduti da una breve presentazione di Giovanni, altri no perché non ne avevano evidentemente bisogno o non la meritavano. Un documento molto importante scritto da Giovanni sulla bioetica e sul lavoro del CNB si trova poi negli atti del Convegno di studio tenuto a Roma a cavallo tra il novembre e il dicembre del 2005, Convegno che aveva per titolo : Comitato Nazionale per la Bioetica, 1990 – 2005: quindici anni di impegno.

Prima di prendere in esame questi documenti, vorrei dire qualcosa sullo stile con il quale Giovanni governò il CNB in quei tre anni, o per lo meno come io “vissi” il periodo della sua presidenza (due cose che dovrebbero, almeno a mio avviso, coincidere). Può anche essere utile, soprattutto a chi è abituato a seguire le polemiche che si svolgono nel settore della bioetica italiana, ricordare quali fossero i membri del Comitato del quale Giovanni era presidente:

Prof. Giovanni.Berlinguer.Presidente

Prof.Adriano.Bompiani

Prof. Adriano Ossicini

Prof.ssa Rita Levi Montalcini

Prof. Francesco D'Agostino

Prof. Angelo Fiori

Prof.ssa Adriana Loreti Beghè

Prof. Massimo Baldini

Prof. Mauro Barni

Prof.ssa Luisella Battaglia

Prof. Giuseppe Benagiano

Prof. Lucio Bianco

Prof. Francesco Busnelli

Prof. Paolo Cattorini

Prof. Mauro Ceruti

Prof.ssa Isabella Maria Coghi

Prof. Mario Condorelli

Prof. Giuseppe Dalla Torre

Prof. Luigi De Carli Prof. Pierpaolo Donati

Prof.ssa Gilda Ferrando

Prof. Carlo Flamigni

Prof. Romano Forleo

Prof. Eugenio Lecaldano

Dr.ssa Maria Eletta Martini

Prof. Vittorio Mathieu

Dr.ssa Simonetta Matone

Prof. Demetrio Neri

Prof.ssa Anna Oliviero Ferraris

Prof. Aldo Pagni

Prof. Alberto Piazza

Prof.ssa Livia Pomodoro

Prof. Vittorio Possenti

Prof. Pietro Rescigno

Prof.ssa Giovanna Rossi Sciumè

Prof. Giuseppe Savagnone

Prof. Michele Schiavone

Prof. Elio Sgreccia

Prof. Bruno Silvestrini

Dott. Sandro Spinsanti

Prof.ssa Silvia Vegetti Finzi

Prof.ssa Tullia Zevi

Limitarsi a leggere un elenco dei nomi può certamente essere insufficiente per farsi un'idea precisa del clima "ideologico" di quel particolare Comitato (alcuni dei membri, ad esempio, non lo frequentavano quasi mai), ma qualcosa riesce a far capire: ad esempio, ne facevano parte molti cattolici che persino io ritengo di poter definire "laici", anche se so che per alcuni l'espressione "cattolico laico" dovrebbe essere evitata con cura perché essenzialmente priva di logica (un altro ossimoro) e almeno in linea di principio la abituale eccessiva presenza di bravi cattolici non era così manifesta. Questo ha consentito a Giovanni di esercitare il suo saggio, pacato, moderato controllo sulle discussioni, di mediare su tutto ciò su cui la mediazione aveva anche solo una angusta via di accesso e

di affrontare alcuni degli argomenti di maggior spessore etico dei quali il Comitato abbia mai avuto modo di esprimersi, primo tra tutti quello relativo ai suoi reali compiti istituzionali.

Mi limito ad alcuni semplici esempi. La maggior parte degli organismi internazionali che si occupati del tema hanno espresso la loro soddisfazione per la presenza in quasi tutti i Paesi democratici di Comitati per la Bioetica, ritenuti particolarmente utili per favorire quello che viene generalmente indicato come “il processo di incorporazione delle cosiddette istanze etiche” nelle decisioni pubbliche relative a questioni morali, molto frequenti oggi per via del moltiplicarsi delle biotecnologie: tutte queste Istituzioni sono concordi nel dichiarare che dovrebbe essere considerato un errore la scelta di consentire a questi Comitati di operare esclusivamente all'interno delle Istituzioni politiche e governative, considerando invece di particolare utilità la loro funzione di “interfaccia” tra la società civile e i luoghi deputati alle decisioni, In altri termini, i Comitati dovrebbero avere il compito di promuovere la cultura sulle differenti posizioni etiche con un'opera di divulgazione attiva eseguita presso tutte le classi sociali (compresa la classe politica) lasciando poi alle istituzioni specificamente dedicate a questi scopi il compito di mediare e di decidere. Viene generalmente indicato ad esempio di questo modo di operare il Comitato etico danese che opera per produrre quanta più conoscenza possibile nel campo della bioetica e per incoraggiare soprattutto la partecipazione al dibattito della società civile. Ne è perfettamente consapevole lo stesso Comitato che nel 1996 , a proposito di un suo Rapporto sulla terapia genica, ha scritto“...*il Comitato etico danese ha proseguito nel suo sforzo di contrastare la tendenza, diffusa nel pubblico e nella stampa, a guardare al Comitato come a un tradizionale corpo di esperti che è in grado, o almeno tenta, di fornire al pubblico e ai politici le risposte giuste ai problemi etici.....Compito del Comitato è produrre quanta più conoscenza possibile sulle questioni affrontate e su questa base incoraggiare il più ampio dibattito tra il pubblico e i politici*” (*The Danish Council of Ethics. IX Annual Report, Copenhagen, 1997*). Scriveva a questo proposito Demetrio Neri , che del CNB è stato ed è osservatore critico obiettivo e razionale:

”In Italia il Comitato nazionale per la bioetica esiste da ormai dieci anni e, sebbene nel suo decreto istitutivo sono contenuti i presupposti per adottare lo stile di lavoro suggerito dall'esempio danese, non si può dire che finora lo abbia fatto. Il suo stile di lavoro è stato piuttosto quello di affrontare le varie tematiche bioetiche attraverso discussioni interne, talora interpellando gli esperti nei vari campi, ma tenendo accuratamente fuori l'opinione pubblica nella fase dell'elaborazione dei documenti e senza

peraltro preoccuparsi di portare poi a conoscenza del più vasto pubblico le proprie elaborazioni.

Negli ultimi due anni, sotto la presidenza di Giovanni Berlinguer, c'è stato il tentativo di farlo. Ad esempio, nell'aprile del 2000 il CNB ha diffuso un documento intitolato "I Comitati etici in Italia: orientamenti per la discussione". Come lo stesso titolo fa capire, l'idea è stata quella di coinvolgere nella discussione su questo tema tutti coloro che fossero interessati, prima di arrivare all'approvazione definitiva del documento, in modo da poter tenere conto delle loro opinioni. L'esperienza è stata interessante, ancorché limitata, e comunque è servita a rilevare – se mai ce ne fosse stato bisogno - la voglia di partecipazione della gente . Ma il CNB ha tentato anche di andare più avanti nella direzione del raccordo con la società civile, promuovendo la stipula di due Protocolli d'intesa, uno col Ministero della Salute e uno col Ministero della Pubblica Istruzione, finalizzati a creare le basi per una sempre maggiore diffusione della cultura bioetica nella scuola pubblica e nel mondo della sanità. Si tratta di due iniziative già auspicate dal precedente Comitato e che sono in linea con un appello che si trova spesso ripetuto nei documenti internazionali: quello, cioè, di adoperarsi per promuovere una corretta informazione e, su questa base, il dibattito più vasto possibile sulle questioni bioetiche.

L'idea che soggiace a queste iniziative è in sintonia con le indicazioni della Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti umani e la biomedicina_e oggi trova un ulteriore riscontro in un altro e recentissimo documento europeo, il "Piano d'azione" sul tema Scienza e società approvato e lanciato nel dicembre del 2001 dalla Commissione della Comunità europea. Il Piano si propone di coordinare gli sforzi congiunti delle istituzioni europee e degli Stati membri per raggiungere attraverso 38 azioni specifiche tre obiettivi : a) promuovere l'educazione e la cultura scientifica in Europa; b) coinvolgere la società civile nei processi decisionali a livello europeo; c) porre al centro di questi processi l'idea di una "scienza responsabile". La struttura del piano rivela una logica assai interessante , in specie nel primo capitolo, dove vengono esposte le azioni finalizzate, in primo luogo, a favorire la pubblica consapevolezza attraverso la disseminazione di un'informazione scientifica comprensibile e di alta qualità ; in secondo luogo, a promuovere la formazione scientifica e tecnica come parte di quelle competenze di base di cui tutti i cittadini necessitano per essere protagonisti (e non solo spettatori) dei cambiamenti in atto; infine, a sostenere un fattivo dialogo tra scienza e società , come base per i successivi obiettivi di più lunga scadenza.

Purtroppo gli sforzi del CNB per promuovere una più capillare diffusione della cultura bioetica non hanno avuto il successo sperato. Nonostante che i due Protocolli d'intesa fossero stati approvati all'unanimità, e quindi anche col voto dei membri cattolici, alcune organizzazioni cattoliche (come il Forum delle associazioni familiari) hanno sferrato un violento attacco a queste iniziative e, in particolare, al presidente del CNB Giovanni Berlinguer, parlando addirittura del rischio di una "bioetica di Stato": cosa incredibile, in ogni caso, dal momento che la commissione incaricata di elaborare i piani operativi era composta da due laici e due cattolici. (Il Comitato nazionale per la Bioetica e lo sviluppo della bioetica in Italia,.....) .

Il primo documento del CNB che porta la firma del Presidente Berlinguer è il "Parere sul libro bianco del Consiglio d'Europa dedicato al trattamento dei pazienti psichiatrici" : si tratta di un documento relativamente breve che non è preceduto da una presentazione del Presidente, una scelta che Berlinguer fece anche per i due pareri successivi, probabilmente riteneva inutile una sua presentazione quando il CNB si limitava a dare un giudizio su un documento già scritto da altri. In ogni caso quando le sue presentazioni compaiono (la prima è sul documento che riguarda i test genetici) sono scritte in modo stringato e neutrale; addirittura la prima volta che si decide a scriverne una , sembra quasi chiedere scusa (la discussione sul documento sui test genetici era iniziata sotto la presidenza di D'Agostino) e dice: *"E' tradizione del CNB che i suoi pareri siano accompagnati da una presentazione del Presidente in carica,, In questo caso, però, l'elaborazione del documento, anche a causa della complessità del tema, dei frequenti aggiornamenti di carattere scientifico, etico e giuridico, si è svolta nell'arco di oltre due anni e ha quindi attraversato due interi Comitati..."*.

Il documento sulle cure psichiatriche, riletto a distanza di sedici anni non ha pecche particolari e, soprattutto mi sembra scritto sulla falsariga di un solido buonsenso, caratteristica che si ritroverà – a volte un po' più, a volte un po' meno – in tutti i documenti scritti in questo triennio; condivide l'opinione del Consiglio d'Europa sulla classificazione del disturbo mentale e su concetto medico-legale di incapacità mentale e aderisce, sul piano meramente teorico, alla distinzione tra il trattamento e il ricovero involontario, ma afferma di considerare utopistico che chi è soggetto a un trattamento involontario possa scegliere il tipo di cura. Sollecita la massima attenzione al rispetto del criterio di un garantismo critico che deve trovare un equilibrio tra il principio di beneficiabilità e quello di autonomia e consiglia la nomina di un organismo competente che valuti ricovero e

trattamento involontario. Molto saggiamente poi sottolinea l'inopportunità di ricorrere alla neurochirurgia, del tutto priva di utilità nei casi psichiatrici, e chiede di ridurre drasticamente (al punto di farne uso solo in casi del tutto eccezionali), le misure contentive e l'opzione dell'isolamento. Il documento termina con una osservazione critica di non piccolo momento: non c'è, nel libro bianco, il benché minimo accenno al sostegno che deve essere offerto alle famiglie dei pazienti psichiatrici , l'esperienza del nostro Paese dimostra che il trattamento è efficace solo se esiste un forte sostegno della comunità nell'ambiente in cui vivono il malato e la sua famiglia.

Anche il secondo documento (Dichiarazione per il diritto di un bambino a un ambiente non inquinato) è piuttosto breve e non contiene alcuna dichiarazione preliminare del Presidente. Il documento è stato scritto in un periodo in cui l'argomento era molto popolare e a dire il vero non ha in sé alcunché di originale, anche se esprime un concetto molto importante che riguarda la responsabilità delle nuove tecnologie: l'orientamento etico fondamentale è rappresentato da un principio prudenziale che nella valutazione della liceità delle azioni umane che hanno un impatto sull'ambiente, attribuisce a coloro che vogliono introdurre l'utilizzazione di nuove tecnologie (comprese quelle che riguardano la biologia) l'"onere della prova" di garantire l'assoluta assenza di danni anche solo potenziali sull'uomo. L'inserimento di questa dichiarazione fu molto caldeggiato da Giovanni Berlinguer che era anche favorevole alla parte relativa alla pianificazione urbanistica, oltre che a quella relativa alla pianificazione dei servizi da ridefinire secondo il concetto di "città a misura di bambino".

Il terzo documento (Parere sulla proposta di moratoria per la sperimentazione umana di xenotrapianti) fu scritto come risposta a una raccomandazione del Consiglio d'Europa (29.1.1999) che invitava gli Stati membri ad adottare una moratoria sugli xenotrapianti, in attesa che la ricerca scientifica chiarisse quali avrebbero potuto essere i rischi per la specie umana, una richiesta offerta alla valutazione etica dei Comitati Etici dei singoli Stati (con lo scopo ultimo di aggiungere un possibile protocollo supplementare alla Convenzione di Oviedo).

Il CNB, anche sulla base degli orientamenti espressi in altri precedenti documenti, risponde che esistono ancora questioni da risolvere e problemi da affrontare relativamente alla accettazione dell'organo trapiantato e alla produzione di animali transgenici ai fini di trapianto di organi ; non ci sono ancora in questo campo conclusioni scientifiche certe per

quanto riguarda sia le reazioni di rigetto che le patologie trasmissibili . Di conseguenza assumono il maggior rilievo possibile tutte le questioni che riguardano il conflitto tra interesse individuale e tutela della salute collettiva. Le conclusioni del documento invitano alla cautela e alla incentivazione della ricerca scientifica sui temi sottolineati in precedenza e a questo proposito il CNB esprime le sue preoccupazioni in merito alla condizione degli animali “serbatoio di organi” che vengono allevati con esclusiva destinazione all'espanto. Forse la parte più originale del documento si trova proprio nelle ultime righe nelle quali viene sollecitata l'incentivazione di tutte le occasioni di dibattito pubblico per diffondere la conoscenza e promuovere la consapevolezza etica di tutti i soggetti coinvolti al fine di poter verificare il reale consenso sociale su questo tema, una precisazione che mi sembra tutta farina del sacco di Berlinguer, al quale questo tema era molto caro.

Il documento successivo (Orientamenti bioetici per i test genetici) è molto difficile da giudicare perché, come dice lo stesso presidente Berlinguer nella presentazione, “è frutto di un lavoro ampiamente collettivo svolto in tempi successivi da soggetti diversi”. In realtà la discussione su questo tema era iniziata nel 1997 per iniziativa di Angelo Fiori ed aveva ricevuto importanti contributi da Renata Gaddini e da numerosi membri del Comitato, tanto che una prima stesura del testo era stata portata in plenaria per l'approvazione il 18 dicembre 1998, proprio quando il Comitato era in scadenza e stava per essere rinnovato. Il nuovo Comitato si era trovato a gestire un testo che non era riuscito ad avere la approvazione dal Comitato precedente ed aveva affidato ad Alberto Piazza il compito di aggiornare il documento tenendo soprattutto conto della Convenzione Europea di Bioetica che su questo tema si era appena pronunciata. Piazza condusse il suo gruppo di lavoro di buona lena e lo indusse ad affrontare temi che nella versione precedente non erano stati presi in esame, come la tutela della privacy, il rischio di discriminazione in campo assicurativo, i criteri che dovevano essere stabiliti per consentire l'accesso ai test e altro ancora. Il risultato è un documento molto lungo, che esplora gran parte delle possibili applicazioni della genetica, discutendone gli aspetti scientifici e quelli relativi alla bioetica e al biodiritto, ma non dà, alla resa dei conti, una visione semplice e comprensibile di quello che il Comitato - o le varie parti nelle quali il Comitato tende a dividersi – ritiene giusto, saggio e possibile. Penso anche che Giovanni condividesse questo giudizio: nella presentazione, dopo aver ribadito le difficoltà implicite in un lavoro collettivo di così ampia portata, scrive:” *Questo è il motivo per cui riterrei arbitrario sovrapporre a questo lavoro le mie opinioni, , argomentando o entrando nel merito dei*

problemi. Desidero solo aggiungere che il lungo iter di questo documento mostra quanto siano complesse e persino contraddittorie le implicazioni bioetiche dei test genetici e che perciò il parere, come e forse più di altri risultanti dal CNB, deve rimanere aperto a ulteriori interpretazioni e suggerimenti". Dal che si deduce che le sue idee personali non erano esattamente quelle che il Comitato aveva espresso e si augurava che qualcuno decidesse di tornarci sopra,

Il quinto e ultimo documento pubblicato nel 1999 (Proposta di parere su protocollo europeo sulla ricerca biomedica) contiene l'opinione del CNB relativamente a un documento del CDBI (Comitato Direttivo per la Bioetica) del Consiglio d'Europa, approvato il 19 luglio del 1999. Si tratta dell'ultima revisione di un "Protocollo sulla ricerca biomedica" preparato in applicazione della Convenzione di Oviedo , un documento di notevole importanza perché riguarda in particolare le ricerche sperimentali eseguite su esseri umani. Il documento del CNB è molto tecnico e contiene un certo numero di giustificate critiche ben argomentate: sono certo che Berlinguer ha contribuito in modo determinante alla sua stesura, questi erano in effetti i problemi dai quali amava farsi coinvolgere, Anche in questo documento manca una presentazione del Presidente, evidentemente Berlinguer non ha ritenuto opportuno inserirne una,.

Le prime critiche si trovano già nelle premesse, nelle quali il CNB lamenta il parziale abbandono delle posizioni che avevano ispirato la dichiarazione di Helsinki sulla ricerca biomedica eseguita sugli esseri umani. Queste critiche riguardano in modo particolare tre punti:

- la mancanza di garanzie adeguate circa la tutela dei soggetti coinvolti, visto che la correttezza della sperimentazione è affidata prevalentemente alle leggi di ogni singolo Stato, in un panorama legislativo non proprio affidabile;
- la possibilità di includere tra le persone arruolate per una specifica indagine sperimentale soggetti incapaci di prestare il proprio consenso;
- l'incoerenza esistente tra le posizioni espresse in questo protocollo e le "linee guida per una buona pratica clinica" stabilite precedentemente dall'Agenzia Europea per la Valutazione dei Farmaci",

Nelle pagine successive il CNB elenca i punti sui quali dissente, che non sono né pochi né privi di valore e che riassume:

- ritiene necessario applicare in queste ricerche, soprattutto se eseguite in Paesi terzi, le garanzie di sicurezza elencate nel protocollo nella loro interezza (e non limitarsi alle garanzie definite “fondamentali”);
- è contrario all'uso dei placebo nelle persone che hanno l'esigenza di essere curate con terapie convenzionali;
- è favorevole a una definizione di rischio più garantista di quelle proposte (rischio significativo e rischio considerevole) e suggerisce “rischio minimo”;
- è critico sulla mancanza dell'obbligo di una chiara informazione, nei progetti di ricerca, relativamente all'utilizzazione dei materiali di documentazione raccolti per fini industriali e per la brevettazione di procedure e di prodotti;
- rileva la presenza di ambiguità nelle formulazioni che riguardano la sperimentazione in gravidanza;
- chiede che la sperimentazione su persone dipendenti o prive della libertà sia limitata ai casi in cui la salute di questi individui può trarre un beneficio dalla ricerca.

Fanno seguito alcuni apprezzamenti positivi-piuttosto banali e di scarso significato – e le conclusioni, che il CNB condensa in poche righe, dense di significato e per nulla generiche: manca un chiaro riferimento all'obbligo di chiarire, nei protocolli presentati per l'approvazione, quali siano i reali scopi della ricerca, un elemento fondamentale sia dal punto di vista della loro valutazione scientifica che da quello del giudizio etico e ciò chiaramente a scapito della possibilità di determinare l'importanza degli obiettivi previsti per la salute e per il benessere, cosa che non ha niente a che fare con la correttezza delle procedure e con il valore scientifico dei protocolli; non c'è alcun riferimento alla ricerca sugli embrioni umani, uno dei punti più controversi del dibattito bioetico, e ciò rende naturalmente impossibile esprimere un parere in merito; si accenna - per la prima volta - a sperimentazioni in campo psicologico e sociologico e basate su studi sulla popolazione, ma senza dare l'adeguata profondità a temi del tutto nuovi che meritano una attenzione del tutto diversa; non viene dato sufficiente rilievo al ruolo dei Comitati Etici, ai quali

dovrebbero essere assegnati compiti di fondamentale importanza e che dovrebbero garantire l'assenza di ingiustificate influenze utilizzate per ottenere il consenso alla sperimentazione. Riconosco in questi dubbi e in queste critiche il riflesso delle perplessità e dei sospetti che Giovanni Berlinguer nutriva nei confronti dell'influenza indebita che l'Industria del farmaco riusciva a esercitare su temi dai quali avrebbe dovuto essere tenuta a rispettosa distanza. Detto questo, mi pare che assuma un significato del tutto particolare la frase con la quale il documento si conclude; *“Il CNB auspica che nella redazione del protocollo si tenga conto delle riserve espresse sulla attuale formulazione”*.

Il primo documento approvato e reso pubblico dal CNB nel 2000 (Dichiarazione del CNB sulla possibilità di brevettare cellule di origine embrionale umana) è modesto, inadeguato, inappropriato e insufficiente, il peggiore pubblicato sotto la presidenza di Giovanni Berlinguer (e credo che piacesse poco anche a lui). Il documento nasce da un pasticcio combinato dall'European Patent Office (EPO) che aveva deciso di concedere alla Università di Edimburgo (prestanome, purtroppo, della Bio Transplant americana) un brevetto che prevedeva l'isolamento e la coltura di cellule staminali prelevate da embrioni e da tessuti adulti umani e la loro modificazione genetica, riproponendo così la duplice questione della produzione di embrioni a scopo sperimentale e della brevettabilità della vita umana a fini commerciali. In linea di massima questa decisione non teneva conto di una serie di documenti internazionali (la Convenzione di Oviedo del 1997, il Protocollo sulla clonazione del 1998 e la Dichiarazione Universale sul genoma umano e sui diritti umani del 1997) ed era stata letteralmente sepolta dalle critiche. L'EPO si era evidentemente spaventata e aveva dichiarato che l'oggetto del brevetto non era la clonazione di embrioni umani e comunque non riguardava la nostra specie, menzogna spudorata se si considera il fatto che nel documento di concessione al paragrafo 0011 si trova scritto che il brevetto era relativo a *“all animal cells, especially of mammalian species, including human cells”*. Nel documento del CNB si stigmatizza l'allarmante tendenza a ridurre l'intera vita biologica, compresa quella umana, a mero oggetto di proprietà intellettuale brevettabile e a bene commerciale. Il CNB lamenta poi il possibile rischio che l'opinione pubblica, allarmata dalle notizie comparse sui giornali, reagisca e e si dimostri diffidente nei confronti delle scienze biomediche. A parte questi rilievi, il reato del documento è pervaso da una certa distaccata mediocrità, come se il Comitato avesse deciso di non farsi coinvolgere. In realtà il CNB avrebbe dovuto reagire in tutt'altro modo e affrontare il problema dell'embrione, osando finalmente una definizione e costruendo poi le

sue analisi sulla base di questa. Vista a distanza di tempo mi sembra che questa fosse l'unica possibilità di incidere sulle decisioni successive che sono state prese dalle Istituzioni giuridiche, decisioni che sono state prese e che non sono state di poco conto. Nel 2001 la Corte di Giustizia dell'Unione Europea dichiarò valida la direttiva del Parlamento e del Consiglio d'Europa (30.7.1998) dichiarando che la dignità umana costituisce un parametro importante per giudicare la legittimità degli atti comunitari perché rientra tra i diritti fondamentali. Successivamente è nata una disputa per il rifiuto opposto dall'ufficio brevetti del Regno Unito alla domanda di brevetto dell' International Stem Cells Corporation (ISLC) per invenzioni comprendenti la produzione di linee di cellule staminali pluripotenti da oociti non fertilizzati ma attivati mediante partenogenesi. Il rifiuto di concedere brevetti si basava sulla sentenza della Corte di Giustizia relativa al caso Brüstle -Greenpeace che interpretava il concetto di embrione umano presente nelle norme dell'Unione Europea sulla brevettabilità delle invenzioni biotecnologiche in senso ampio e aveva escluso qualsiasi oocita umano non fertilizzato la cui divisione e il cui ulteriore sviluppo tramite qualsivoglia sistema avessero reso capace di *“dare avvio al processo di sviluppo di un essere umano”*. La ISLC aveva presentato ricorso e il Tribunale competente aveva sottoposto il caso alla Corte di Giustizia per stabilire se i *partenoti* umani, che non contengono DNA provenienti da un gamete maschile, rientrano nella definizione di esseri umani della direttiva UE 98/44. La Corte di Giustizia ha ripreso in gran parte le riflessioni della sentenza del 2011 ma poi se ne è allontanata dichiarando che la direttiva del 1998 esclude dal concetto di embrione l'ovulo umano non fecondato che attraverso partenogenesi sia stato indotto a dividersi e a svilupparsi se è privo (alla luce delle attuali conoscenze) della capacità intrinseca di svilupparsi in un essere umano, cosa quest'ultima che dovrà essere stabilita caso per caso dal magistrato nazionale. Il criterio dirimente, quindi, diventa questa capacità intrinseca e se è vero che non si può escludere che in avvenire i *partenoti* possano diventare capaci di svilupparsi in esseri umani, è altrettanto vero che in questo momento ciò non è proprio possibile. La sentenza ha implicazioni di assoluto rilievo anche e soprattutto perché può essere utilizzata per interpretare l'articolo 5 della direttiva UE del 1998 nel punto in cui prevede che *“il corpo umano nei vari stadi della sua costituzione e del suo sviluppo non può costituire invenzione brevettabile”*. Stabilendo che il *partenote* non può essere considerato *“uno stadio della costituzione e dello sviluppo”* la sentenza stabilisce un principio applicabile ad altri elementi del corpo umano, come le cellule staminali embrionali isolate che hanno perso la totipotenza ma sono ancora capaci di dare origine a una vasta gamma di tessuti e

non possono essere escluse dalla brevettabilità. In definitiva questo documento del CNB non è stato di alcuna utilità e ha rappresentato un processo di mediazione “basso”, che ha facilmente raccolto il consenso di tutti su una serie di dichiarazioni evidentemente inutili.

Anche il secondo documento approvato nel 2000 (Protezione dell'embrione e del feto umani. Parere del CNB sul progetto di protocollo del Comitato di Bioetica del Consigli d'Europa) è privo di una presentazione, è relativamente breve e sembra stranamente siringato e frettoloso. I temi che è chiamato ad affrontare sono di notevole importanza e per qualche ragione (non ultima quella di evitare scontri frontali su un documento che poteva benissimo limitarsi a qualche civile critica mossa al Comitato di Bioetica Europeo) il CNB sembra aver deciso di non impegnarsi più che tanto. La cosa mi sembra strana, considerato il fatto che il documento, in alcune sue parti, espone le varie opinioni espresse dai membri del comitato (non è mancato chi....altri invece....) seguendo le regole della bioetica descrittiva, cosa che dovrebbe aver sollecitato almeno una parte del Comitato a impegnarsi maggiormente. La discussione sulla parte definitoria del documento, ad esempio, è così striminzita e superficiale da far pensare a un espediente resosi necessario a causa di una insanabile divisione che si era creata tra i membri, cosa poco credibile se si pensa che era stata fatta la scelta di esporre tutte le posizioni senza stabilire, con un voto, quale era quella prevalente. Il documento europeo stabilisce l'equivalenza tra embrione e zigote e afferma che questo stesso termine, embrione si deve utilizzare per tutti gli stadi successivi di sviluppo fino al termine dell'impianto. Secondo i biologi, quindi, esisterebbe uno stadio pre-embrionale anche secondo il Comitato di Bioetica Europeo, visto che oocita attivato, oocita penetrato e ootide sono fasi pre-zigotiche e che lo zigote è una struttura post singamica. In ogni caso i membri del Comitato Europeo non si sono presi la briga di tentare una definizione dello zigote, per sostituire quella che è accettata dalla biologia (che afferma che nella specie umana lo zigote è la struttura biologica che si forma dopo la scomparsa dei due pronuclei) e che è stata fortunatamente tentata dai bioeticisti cattolici, che evidentemente non hanno paura del ridicolo . Non è che tentare di definire lo zigote sia impresa semplice, ma i cattolici a questo proposito sono particolarmente sfortunati, Tutto ha inizio con il Donum Vitae che nella sua prima versione scrive che lo zigote è la struttura che si forma dopo la fusione dei due pronuclei , un brutto errore che deve essere costato il posto a qualcuno visto che anche gli studenti del primo anno di biologia sanno che i pronuclei si fondono nel riccio di mare, nella specie umana semplicemente scompaiono e i cromosomi vanno a collocarsi nel piatto metafaseico . Nella seconda

versione del Donum Vitae l'errore viene corretto, ma la nuova definizione è quanto di più vago possibile (lo zigote è l'entità che si forma dopo la fusione dei due gameti, *fusio duorum gametum*, l'evidente ambiguità sta nel fatto che la fecondazione, cioè la fusione dei due gameti, è un processo piuttosto lungo e la definizione non consente di capire ,se questo fatto viene ignorato, se ci si riferisce al suo inizio (oocita attivato) o alla sua fine . Per cercare di dirimere questi dubbi sono andato a cercare cosa ne pensava Adriano Bompiani, certamente la persona più dotta e competente su questi temi che la bioetica potesse esprimere, posso citare la sua versione: lo zigote è la struttura che si forma dopo l'anfimissi, circa 24 ore dopo la fecondazione e subito dopo la scomparsa dei pronuclei: corretto, ma lascia spazio a una fase pre-embrionale, della quale fanno parte, come ho detto, oocita attivato, oocita penetrato e ootide. Ma l'esistenza di una fase pre-embrionale non può andare bene ai cattolici, che a questo punto, e ribadisco la loro disinvoltura di fronte al ridicolo, hanno tolto dal cilindro una nuova definizione e hanno scritto che va bene, lo zigote è quella cosa lì, ma ootide, oocita a due pronuclei, oocita attivato eccetera sono molto semplicemente fasi pre-zigotiche, il Donum Vitae non ha mai commesso un errore, zitti tutti o arrivano le scomuniche. Per farla breve mi sembra che il CNB abbia perso una buona occasione per chiedere al suo equivalente europeo di fare chiarezza sull'argomento: ma è probabile che questa chiarezza la maggior parte dei membri del CNB non ci tenesse poi molto a farla.

Ma le cose non finiscono qui. Secondo l'ipotesi del Comitato europeo il termine feto si applicherebbe ad ogni fase successiva dello sviluppo dell'embrione, dall'impianto fino alla nascita. Anche a questo proposito sarebbe stata necessaria una discussione approfondita , mentre il CNB ha dato la sensazione di apprezzare la proposta che estende la tutela dovuta al feto, generalmente molto ampia, ad una fase precoce dello sviluppo, dimenticandosi completamente del feto che biologi e medici usano definizioni diverse. Nella letteratura specifica si legge che l'embrione mantiene questo nome fino alla nona settimana di sviluppo e in tutti i miei libri di medicina la definizione è la stessa; in qualche dizionario di italiano si parla del feto "dal momento in cui assume i caratteri della specie ", una definizione poco comprensibile che semmai pone il problema di chi ha il diritto in medicina e in biologia di stabilire le definizioni (certamente non i bioeticisti) . Solo come corollario ricordo che la linea embrionaria primitiva compare nel prodotto del concepimento alla conclusione dell'impianto (quattordicesimo giorno dalla fecondazione) quando, secondo i bioeticisti europei, l'embrione non c'è più.

Di maggiore profondità avrebbero dovuto essere anche i documenti sui problemi dell'informazione e dei consensi e quelli sul destino degli embrioni soprannumerari, ma per farlo il CNB avrebbe dovuto riprendere la discussione sui temi dello statuto dell'embrione, e sarebbe stato necessario rivedere completamente il documento approvato dal CNB dopo la "cacciata dei laici", immagino che la componente maggioritaria, sempre e comunque maggioritaria, avrebbe fatto fuoco e fiamme; fatto sta che non se ne fece niente.

Il terzo documento pubblicato nell'anno 2000 (Parere del CNB sull'impiego terapeutico delle cellule staminali) è molto vicino al modello che vorrei che il Comitato utilizzasse per tutti i suoi pareri, quello che ho definito di bioetica descrittiva e in questo documento Giovanni Berlinguer ha saputo dimostrare quanto di buono può uscire da un documento come questo. Nella sua presentazione Berlinguer presenta il documento come uno scritto "denso seppur breve" e si dimentica di aggiungere che al documento sono acclusi sei allegati,, tutti di notevole importanza e complessità:

- a. Stem cell Research: Medical Progress with responsibility. Executive Summary – Conclusions and raccomandations (Rapporto Donaldson – Department of Health del Regno Unito, 16 Agosto 2000).
- b. National Institutes of Health for Research Using Human Pluripotent Stem Cells. (National Institutes of Health degli Stati Uniti – Department of Health and Human Services . Agosto 2000)
- c. Proposta di risoluzione del Parlamento Europeo sulla clonazione di individui umani a fini terapeutici (6 Settembre 2000)
- d. Ethical Aspects of Human Stem Cells Research and Use (Opinion of the European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission – 14 novembre 2000)
- e. Relazione della commissione di studio sull'utilizzo delle cellule staminali per finalità terapeutiche (Commissione Dulbecco, 28 Dicembre 2000)

In quel tempo il tema era particolarmente caldo e la discussione all'interno del Comitato non fu da meno. E' bene ricordare che l'allora ministro della Sanità, Umberto Veronesi, aveva da non molto affidato a Renato Dulbecco e a una commissione di esperti il compito di esaminare i problemi relativi all'utilizzazione delle cellule staminali a scopo terapeutico e al reale potenziale di sviluppo e di applicabilità di questo settore alla ricerca in Italia. La nomina di questa commissione aveva creato qualche polemica (due commissioni che lavoravano per lo stesso governo allo stesso problema!) anche perché il Ministro aveva chiamato a far parte della sua commissione alcuni membri del CNB (Bompiani, Neri, la signora Pomodoro, la signora Levi Montalcini e me). La Commissione si insediò il 20 settembre 2000 e concluse i suoi lavori presentando il documento finale al Ministro il 28 dicembre dello stesso anno. Ci fu un accordo, tra la componente laica e la componente cattolica, per la stesura di un documento che riportasse le due posizioni senza una conta preliminare, il che è a dire senza ragionare in termini di maggioranza e di minoranza, e la stesura di questa parte conclusiva della relazione fu affidata a Demetrio Neri e a Luigi Lorenzetti, ognuno in rappresentanza di una specifica "anima" della commissione. All'ultimissimo momento, per le stesse ragioni alle quali ho già accennato a proposito di un analogo comportamento tenuto nel CNB, i cattolici decisero di preparare quella che essi stessi definirono una relazione di minoranza, difficile dire se prevalse il bisogno di inserire le proprie firme o se ci fu un ordine preciso dall'alto. Furono presentate al Ministro due relazioni, una di minoranza e una di maggioranza, ma tutto il documento compare in coda al fascicolo del CNB dato alle stampe nel 2003. E molto poco probabile, comunque, che i lavori delle due commissioni abbiano potuto interferire l'uno con l'altro e in ogni caso i due documenti hanno carattere del tutto diverso. Giovanni Berlinguer nella presentazione del Parere scrive di considerare la decisione del Ministro legittima e per certi aspetti doverosa. Mi sembra utile comunque riportare qui di seguito le due relazioni, quella di minoranza e quella di maggioranza:

Relazione di minoranza

Alcuni membri della Commissione (Card. Ersilio Tonini, Adriano Bompiani, Bruno Dallapiccola, Domenico Di Virgilio, Enrico Garaci, Luigi Lorenzetti, Girolamo Sirchia) senza entrare nel dibattito filosofico e scientifico circa l'embrione, ritengono che due affermazioni sono determinanti per il comportamento etico: l'embrione e' un essere umano con

potenzialita' di sviluppo (e non un essere umano potenziale); l'embrione, come ogni essere umano, ha diritto alla vita. Per un'adeguata comprensione, non si tratta di proiettare nell'embrione l'idea di persona fatta e finita, ma nemmeno di coltivare un'idea di persona che possa prescindere da quest'inizio. Il legame tra embrione e persona va considerato come un processo unitario, dinamico e continuo.

L'espressione che meglio rappresenta l'intrinseca tensione tra i due poli (embrione e persona) e' "l'embrione va rispettato come persona". In altre parole, il rispetto che si deve alla persona e' rispetto alla persona nelle sue diverse fasi, a cominciare da quella dell'inizio. La vita umana, la sua dignita', non e' piu' in alcune fasi e meno in altre. In questa prospettiva, quindi, le argomentazioni a favore della sperimentazione degli embrioni sovrannumerari (il sacrificio di questi embrioni e' proporzionato ai vantaggi sperati; un male minore rispetto a quello maggiore della loro distruzione; una giusta soluzione del conflitto tra diritto alla vita di questo embrione e il diritto del malato a essere curato) si fondano su una visione strumentale dell'embrione umano, al quale non si riconosce ancora il titolo di soggetto e, quindi, eliminabile a vantaggio di un soggetto che e' gia' tale, come si pretende. Inoltre, si osserva che, partire dal dilemma "l'embrione o viene usato o viene distrutto", significa accettare, in etica, l'insostenibile equiparazione tra "uccidere" e "lasciar morire". In breve, le argomentazioni che proibiscono moralmente di creare embrioni per la sperimentazione, valgono anche per la proibizione dell'utilizzo di quelli gia' esistenti. Nell'un caso come nell'altro, infatti, compare il mancato riconoscimento dell'embrione come soggetto umano e, quindi, la sua possibile strumentalizzazione, almeno nella prima fase della sua esistenza.

Relazione di maggioranza

Gli altri diciotto membri della Commissione hanno invece fissato l'attenzione sul fatto che anche in Italia, in vari laboratori che attuano programmi di fecondazione in vitro, esiste un elevato numero di embrioni soprannumerari, formati nel contesto di un progetto procreativo, ma che, per varie ragioni, non sono piu' destinati all'impianto. La scelta di destinare una parte di questi embrioni a ricerche dalle quali possono derivare notevoli benefici per l'umanita' non comporta una concezione strumentale dell'embrione, ne' costituisce un atto di mancanza di rispetto nei confronti della vita umana, in specie se si considera che l'alternativa e' lasciare che questi embrioni, per i quali non e' piu' possibile la

destinazione per cui sono stati formati, periscano. Quando ci si trova di fronte a situazioni dilemmatiche, il meglio che si possa fare - se si esclude l'inazione, che comunque e' una scelta - e' di bilanciare i valori in gioco.

Nel nostro caso, a fronte dell'inevitabile destino riservato a una parte degli embrioni crioconservati e non piu' impiantabili, la Commissione ritiene che la bilancia penda a favore della destinazione di tali embrioni agli scopi di una ricerca suscettibile di salvare la vita di milioni di esseri umani e ritiene che tale destinazione manifesti, nella situazione sopra descritta, un rispetto per la vita umana ben superiore al mero "lasciar perire". La soluzione sopra delineata e' quella che raccoglie i maggiori consensi sul piano delle valutazioni espresse da numerose istituzioni e comitati nazionali ed internazionali. Essa e' ispirata da una logica dell'espansione del raggio della ricerca e puo' quindi consentire, in un tempo piu' breve rispetto alle logiche restrittive, di pervenire alle conoscenze scientifiche di base che permetteranno il passaggio alla fase della sperimentazione clinica. Sul piano dei principi, tale soluzione trova sostegno nel principio di beneficalita', il quale, sia pure con differenti accentuazioni, e' un tratto comune alle principali dottrine morali, ispira l'etica della ricerca biomedica, ed e' fonte dei doveri di responsabilita' che noi abbiamo verso le persone che soffrono. In forza di cio', tale soluzione da' corpo alla nostra responsabilita' verso le prossime generazioni, alle quali indubbiamente ridonderanno i benefici degli sforzi che oggi facciamo nella lotta contro le malattie e la sofferenza. Non va dimenticato infine che questa posizione e' ispirata ad un atteggiamento collaborativo e prudente, proteso ad evitare il piu' possibile i contrasti ed attento a rispettare al massimo le diverse convinzioni in campo.

Nel documento del CNB, che come ho detto è “descrittivo”, le diverse posizioni non sono state messe a confronto e pesate ma semplicemente enunciate al punto 21 con un commento di grande rilievo che recita così: “*queste diverse posizioni sono rappresentate entro il Comitato che ne riconosce la rispettiva legittimità etica*”, una attenzione alla dignità delle differenti visioni etiche del mondo che non ha precedenti e per la quale sono sempre stato grato a Giovanni Berlinguer. La descrizione delle differenti posizioni è stata giustamente affidata a chi le sosteneva; così i cattolici hanno scritto che “alcuni componenti del Comitato individuano la formazione dello zigote come momento di inizio di un essere umano al quale assicurare una protezione pari a quella di una persona”.

Conciso ma assolutamente sufficiente: malgrado ciò quattordici membri del Comitato hanno voluto ribadire la loro posizione in una postilla che non dice assolutamente niente di più, e che quindi non solo era del tutto superflua, ma rischiava di creare funzione confusione e suscitare inevitabili reazioni di ritorsione. La ragione di questa richiesta, ma questa è solo la mia personale opinione, consisteva nel bisogno di firmare con nome e cognome questo inutile “dissenso” (ma da che?) per non essere sospettati di aver scelto un comportamento eretico, a chi poi fosse indirizzato il messaggio lo lascio immaginare a chi legge. Postille del genere ne erano state presentate in coda al documento “Identità e statuto dell'embrione umano”, dichiarazioni e precisazioni che in un documento di bioetica descrittiva dovrebbero essere tutte contenute nel testo. Naturalmente scrivere una postilla di dissenso non è solo un modo di mandare un messaggio ai propri superiori, è anche un escamotage per alzare il tono del dibattito e per provocare reazioni, Nella fattispecie una dozzina di laici mandarono una lettera al Presidente senza chiederne la pubblicazione ma semplicemente per fargli giungere alcune precisazioni non indispensabili, e il professor Piazza, coordinatore del gruppo di lavoro che aveva preparato il documento, mandò una lettera agli estensori del dissenso/precisazione solo per ricordare loro che il documento aveva comunque tenuto in gran conto la loro posizione e che non apprezzava la loro decisione di ignorare la collegialità con la quale era stato preparato. Ci furono altri dissensi minori, dei quali il Presidente rende conto nel suo preambolo, aggiungendo o solo un commento che rappresenta la sua posizione personale e che gli consente di schierarsi senza offendere la sensibilità di alcuno: *“Sia Piazza che io - sta parlando della scelta dei laici – abbiamo sostanzialmente condiviso nel dibattito questa posizione non ritenendo però opportuno firmare la nota quale relatore e quale presidente”*. La precisazione relativa alla legittimità etica delle differenti posizioni, in realtà, avrebbe dovuto essere sufficiente.

Il documento “Psichiatria e salute mentale :orientamenti bioetici” approvato nel Novembre del 2000 è una ottima prova di quanto possa essere utile e importante (almeno in teoria) un intervento del Comitato quando esiste comunione di intenti, non ci sono forme più o meno larvate di opposizione, i dissensi vengono discussi e trovano una giusta soluzione nelle mediazioni (non imposte da posizioni di forza) e la maggior parte dei membri è consapevole dell'importanza del proprio lavoro. Presentato dal Presidente Berlinguer, il parere contiene un certo numero di documenti attinenti al tema e di indubbio interesse (Fondamenti bioetici di Michele Schiavone; La salute mentale nelle carceri e negli

Ospedali psichiatrici giudiziari di Luigi Benevelli; Obiettivi minimi essenziali nella formazione degli operatori di salute mentale di Renato Piccione ; La salute mentale nell'età evolutiva di Francesco Montecchi; Le famiglie di fronte alla salute mentale di Ernesto Muggia) e si conclude riportando due interventi (il primo del Ministro Veronesi e il secondo dello stesso Berlinguer) fatti alla Prima Conferenza sulla salute mentale che si era tenuta a Roma nel gennaio del 2001.

Il documento è altrettanto semplice quanto efficace: definisce in dettaglio i criteri necessari per un equo trattamento dei pazienti psichiatrici, riferendosi a un approccio complesso che deve saper contemperare il rispetto dei diritti del paziente con la sicurezza della società, mettendo in campo principi etici fondamentali quali il principio di giustizia ,il principio di beneficiabilità e il principio di autonomia. Sottolinea poi la radicale trasformazione alla quale è andato incontro il paradigma culturale del rapporto tra il medico e il cittadino-paziente che oggi rivendica il primato dell'autodeterminazione della persona nel caso di malattia e di una alleanza terapeutica che comprende, oltre alle cure, il prendersi cura del malato ed è la prima volta che il Comitato si espone in modo deciso su problema del modello di medicina che dovrebbe essere seguito da tutti.

Il documento elenca con semplicità ed efficacia i diritti dei pazienti sottolineando il fatto che debbono essere gli stessi che sono assicurati a tutti i membri della comunità e formula una lunga serie di raccomandazioni tra le quali mi sembrano particolarmente importanti quelle di riesaminare il concetto di incapacità , di concludere il concetto di superamento dei manicomi pubblici e privati e di assicurare alle famiglie dei pazienti un adeguato supporto, necessario anche per assumere un ruolo attivo nel programma terapeutico riabilitativo del congiunto. Altre raccomandazioni riguardano l'impegno a sostenere i medici di famiglia e ad assicurare la formazione di tutti gli operatori di sanità anche in campo bioetico definendo alcuni obiettivi minimi necessari perché una formazione possa dirsi efficace ed eticamente fondata.

Nell'intervento alla Prima Conferenza sulla salute mentale riportato in allegato Giovanni Berlinguer ricorda "il bene e il male" delle norme stabilite in Italia su quel tema: il male è certamente ben rappresentato dalla legge approvata all'inizio del XX secolo nella quale si stabiliva che nella cartella clinica dei "malati di mente" doveva essere apposto un timbro che li classificava come " pericolosi a sé e agli altri" e che facilitava la reclusione nei manicomi. Il bene è invece contenuto nella legge 180/1978 che Berlinguer così descrive: "

un movimento di idee e di sentimenti, complesso e a volte tortuoso, basato però su un alto valore morale: considerare il malato o il disagioato mentale come individuo e come portatore di diritti". E' qualcosa di più di una legge, conclude Berlinguer, ed è da qui che nasce l'interesse della bioetica e del CNB in particolare.

Di questo documento mi ha particolarmente colpito la chiusura, dalla quale traspare chiaramente la grande umanità e la grande capacità di compassione delle quali era capace Giovanni Berlinguer: *" Desidero solo concludere con una osservazione personale sulle cause e sulla diffusione delle malattie mentali. Non sono certo che le cifre siano così alte come si dice comunemente : penso anzi che ingigantirle, fino a dire che tale problema esiste in una famiglia su due, può creare un allarme eccessivo o spingere verso la medicalizzazione di ogni comportamento giudicato anche temporaneamente anormale. Non sono neanche certo che esse siano in aumento. Mi pare tuttavia che mentre la schizofrenia, come altre sindromi meno collegate a fattori sociali, è più o meno costante nel tempo, l'aumento di altri disturbi mentali può essere più facile da spiegare. L'accresciuta competizione, i ritmi frenetici, l'artificiosità di molti rapporti, il disvelamento di molti drammi che oggi sono davanti agli occhi di tutti e che un tempo erano misconosciuti (pedofilia, violenze, stragi, guerre) tutto ciò può a volte contribuire a creare, a volte a rendere palesi squilibri mentali,. Anzi devo dire che il genere umano presenta, di fronte a questi fenomeni, una capacità di adattamento che può persino parere eccessiva perché non è accompagnata da reazioni adeguate a invertire tali tendenze. Queste considerazioni non debbono però indurci a trascurare, in nome di un presunto primato delle pratiche di emancipazione, come si afferma in un documento distribuito alla Conferenza, la genetica e la biologia, il contributo delle scienze sperimentali e delle varie forme di terapia al riconoscimento delle cause e dei rimedi specifici di varie forme di malattia mentale. Se è vero che in gran parte dei casi esistono fattori molteplici riassunti spesso nella formula sommaria bio-psico-sociale, l'approfondimento scientifico va compiuto in ciascuno di questi tre campi; e più ancora, forse, sulle linee che li congiungono; tratti sottili, connessioni labili e poco conosciute che possono aprire orizzonti straordinari alla verità del sapere e alla efficacia dell'agire".*

Il primo documento pubblicato nel 2001 (La terapia del dolore: orientamenti bioetici) ha una caratteristica molto particolare: è una delle prime (forse addirittura la prima) risposta

del CNB a una sollecitazione del residente del Consiglio dei Ministri, Giuliano Amato, che aveva chiesto al Comitato una riflessione sul tema della vita morente, tema del quale aveva evidentemente avvertito la forte rilevanza etica. In realtà il CNB dipende dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri ed è nato anche (o forse soprattutto) per chiarire i suoi dubbi, ma i ministri di dubbi ne hanno pochi e molto probabilmente quando ne hanno preferiscono ricorrere al loro personale Bignami: così i nostri rapporti con le varie Presidenze sono sempre stati molto vaghi. Debbo però riconoscere ad Amato un reale interesse per i problemi etici; alcuni anni più tardi, quando era stata appena varata la legge 40 del 2004 e infuriava una polemica sul numero realmente eccessivo di stupidaggini alle quali chiedeva di dar corso (e i critici peggiori erano gli stessi parlamentari che l'avevano votata) chiese a me e al professor Busnelli di collaborare alla stesura di un nuovo progetto di legge, una mediazione molto intelligente tra le due parti in conflitto, che come tutte le (rare) cose intelligenti che la politica partorisce fu chiusa in un cassetto (dove ancora ingiallisce). Non ho potuto partecipare che molto raramente alle riunioni del gruppo di lavoro per un problema di salute, ma so con certezza che Berlinguer fu sempre presente alle riunioni che erano coordinate da Sandro Spinsanti, e diede un notevole contributo alla stesura del documento. E' un parere conciso ma molto concreto e certamente utile e interessante che analizza i vari aspetti della terapia del dolore, da quello nella fase terminale della vita a quello post-operatorio, dal dolore del parto a quello pediatrico: un documento molto laico, privo di sussulti moralistici, immagino che Berlinguer ne fosse soddisfatto.

Secondo me, però, il documento che Giovanni Berlinguer preferiva tra quelli approvati durante la sua presidenza era quello intitolato "Orientamenti bioetici per l'equità della salute", approvato nel maggio del 2001 dopo una gestazione piuttosto lunga. Lo coordinò lui stesso, insieme a Eugenio Lecaldano (che con lui aveva un forte rapporto di amicizia basato sulla reciproca stima) con un gruppo di lavoro al quale partecipavano, oltre a me, Romano Forleo, Luigi De Carli, Livia Pomodoro, Giuseppe Savagnone, Pietro Rescigno e Sandro Spinsanti. ; la segreteria era affidata a Giovanni Incorvati, una delle persone più competenti e colte che io abbia incontrato nella mia lunga frequentazione del Comitato. Il documento rappresenta certamente l'analisi più completa che sia possibile reperire su questo tema, è corredato da una ricca bibliografia, si legge agevolmente ed è particolarmente adatto per una intelligente e colta promozione di cultura sull 'argomento e

non poteva essere diversamente trattandosi di un argomento molto caro alla maggior parte di noi e che lo stesso Giovanni Berlinguer prediligeva. Nel rileggerlo ho ritrovato la fonte di molte cose che ho detto e scritto in tutti questi anni sui temi della salute, dell'equità e dell'eguaglianza e in particolare sull'importanza della istruzione e della acquisizione delle informazioni, elementi in assenza dei quali non è semplicemente possibile fare un uso corretto del nostro diritto all'autonomia. Non ci sono codicilli aggiuntivi, precisazioni e dissensi, e se ricordo bene fu un documento di facile stesura. Non ricordavo l'ultimo paragrafo, che riguarda “una nuova scelta di valori a livello globale” e così ho deciso di riportarlo integralmente, tratta una delle molte cose delle quali Giovanni amava parlare (e sulle quali aveva idee molto chiare), qualcuno avrebbe dovuto ascoltarlo con maggiore attenzione: “ *Nel “rapporto 1999 sullo sviluppo umano : la globalizzazione”, prodotto dall'Agenzia dell'ONU per lo sviluppo e la popolazione si legge: “La sfida della globalizzazione non consiste nel fermare l'espansione dei mercati globali, bensì nel considerare le regole e le istituzioni per una governabilità più forte - a livello locale, nazionale, regionale e globale – per far sì che la globalizzazione operi a favore degli individui e non solo a favore dei profitti”. In un momento in cui emergono istanze comuni , davvero universali (e tra queste il diritto alla salute che esprime con la massima immediatezza una necessità ineludibile a tutela della persona) , che sono in grado di poter costituire un efficace contrappeso a una espansione mondiale, finora incontrollata, della sola logica economica, occorre ridefinire una nuova tavola dei valori che dovrà regolare i rapporti tra le diverse aree di un mondo divenuto ormai globale. Appare pertanto auspicabile che l'OMS assuma esplicitamente funzioni normative contribuendo a formare quella che si potrebbe chiamare una “coscienza universale della sanità” e creando alleanze con le Agenzie interstatali, le imprese produttive e le organizzazioni internazionali non governative ”. Gli individui e non i profitti, stessi diritti per tutti, equità come contrappeso al potere della logica economica, tutti discorsi che non si ascoltano più nemmeno alle feste dell'Unità.*

Il successivo documento (Violenze, media e minori) ha una storia del tutto particolare, narrata dallo stesso presidente Berlinguer nella presentazione. Il CNB aveva affrontato il tema “generale “ della violenza nella prima riunione plenaria dopo il suo rinnovo, il 22 aprile del 1999, e in quella occasione alcuni membri, e tra questi Monsignor Sgreccia, avevano presentato una ampia documentazione sulle forme attuali della violenza e sui

problemi bioetici che ne possono derivare o che ne sono causa determinante. Era parso subito evidente a molti che il tema era esageratamente vasto e che il Comitato correva il rischio di affrontarlo in termini troppo generici e superficiali, una opinione peraltro non condivisa da tutti. Si decise allora di limitare l'analisi ai soli temi relativi all'infanzia, sui quali il CNB aveva già espresso diversi pareri (Trapianti d'organo nell'infanzia, Bioetica con l'infanzia, Infanzia e ambiente, Venire al mondo) anche perché in quel momento l'opinione pubblica sembrava concentrare la propria attenzione su questo tema. Una valutazione preliminare dell'argomento trovò che sulla possibilità di esplorare alcuni specifici temi esisteva un largo consenso e che la maggior parte dei membri era comunque convinta che la vita dei bambini nel mondo moderno era caratterizzata da nuovi diritti e da maggiore libertà ma contemporaneamente minacciata da condizionamenti, varie forme di sfruttamento, indottrinamento e reificazione. Fu deciso di limitare l'analisi a problema dei media ma fu scartato il titolo "violenza dei media sui minori" che avrebbe implicato un giudizio unilaterale sulla funzione di strumenti ai quali non si può disconoscere anche una funzione liberatoria e promozionale.. Molti membri scrissero un contributo personale e dalla fusione di questi scritti nacque il documento finale, più e più volte modificato nelle sedute plenarie. Il parere del CNB dà molto rilievo alla pedagogia, alla sociologia e al diritto e si conclude con una serie di raccomandazioni (che riguardano la famiglia, la scuola, i media, la pubblicità, le istituzioni, i diritti) molto basate sul buonsenso e che certamente non definirei originali. Ho una naturale preclusione nei confronti dei documenti di questo tipo che a mio avviso hanno ben poco a che fare con la bioetica (che dovrebbe essere qualcosa di più del senso comune) ma può darsi che si tratti di un mio pregiudizio.

L'importanza del documento "Orientamenti per i Comitati Etici in Italia" è dovuta sia al modo in cui il documento è stato gestito e compilato che al fatto che rappresenta una sorta di statuto ufficiale della bioetica descrittiva ; un ulteriore pregio di questo parere riguarda poi il fatto che alla sua redazione si sono dedicati alcuni dei bioeticisti laici più importanti che abbiano frequentato il CNB dal tempo della sua fondazione Demetrio Neri, Eugenio Lecaldano e lo stesso Giovanni Berlinguer (mancano solo Carlo Augusto Viano e Maurizio Mori, che però dal CNB viene tenuto accuratamente lontano).

Nella presentazione del documento Berlinguer scrive cosa pensa della bioetica, un ragionamento sul quale dovremmo tutti meditare, La bioetica, scrive, è il presente e il futuro di ciascuno di noi, perché ha a che fare con la morale e con la scienza, con il diritto e con la politica. Per questo buon motivo l'Italia ha recepito, nel suo ordinamento interno, il Preambolo della Convenzione del Consiglio d'Europa su diritti umani e biomedicina, scritta nel 1997 e ratificata nel 2001 nella quale si riconosce *“l'importanza di promuovere un pubblico dibattito sulle questioni poste dalle applicazioni della biologia e della medicina e sulle risposte che debbono essere date”*. Ciò prevede che le più importanti questioni suscitate dagli sviluppi di queste discipline divengano oggetto di una appropriata discussione pubblica affinché le possibili applicazioni di questi sviluppi siano oggetto di appropriate consultazioni. Scrive a questo proposito Berlinguer: *“Si può forse dire che il principio del consenso informato, un principio che universalmente riconosciuto ma che spesso viene svuotato di quel contenuto dialogico che dovrebbe caratterizzare il rapporto tra il medico e il malato, può valere anche, su scala più ampia, per il rapporto tra la ricerca scientifica e i cittadini . Si tratta di formare un “consenso sociale informato “ alle priorità delle ricerche biomediche, i loro metodi e alle loro applicazioni , un consenso che può svolgere una funzione di garanzia e di promozione della scienza in un periodo nel quale i suoi quotidiani progressi suscitano speranze e preoccupazioni crescenti. “*

L'innovazione più importante che riguarda questo documento è identificabile nel complesso meccanismo che ne ha consentito la compilazione e l'approvazione e nel fatto che lo stesso Comitato che lo ha licenziato lo ha dichiarato non esauriente e non definitivo, quasi che si trattasse di un documento di lavoro al quale tornare sistematicamente. Il gruppo di studio ha discusso per più di anno, partendo dal documento preliminare preparato da Demetrio Neri e il testo conclusivo è stato approvato in riunione plenaria il 31 marzo del 2000. Successivamente il documento ha avuto una ampia diffusione in tutto il Paese ed è stato oggetto di dibattito in circa 300 Comitati etici locali. E' stata la prima esperienza del genere , il CNB non aveva mai sperimentato il modello di una larga consultazione preliminare nei riguardi dei suoi orientamenti. Sono pervenuti più di trenta pareri (che sono stati pubblicati sul web del Comitato) che riguardavano una quantità di temi, da quelli più semplici relativi alla attività quotidiana dei centri a quelli più complessi riguardanti i differenti modelli teorici ai quali ispirarsi.

Su varie riviste specializzate, italiane ed europee, sono comparsi articoli di analisi e di valutazione critica e molto materiale d documentazione è stato messo a disposizione dei

cittadini sul sito Internet del Comitato. Su questi stessi argomenti sono stati organizzati numerosi convegni (cito, tra i molti, quelli di Milano, di Roma e di Padova) che hanno offerto differenti letture del testo del documento e che hanno preparato il terreno alla Conferenza nazionale dei Comitati Etici che si è tenuta a Roma il 2 marzo del 2001 per iniziativa del Ministero della Sanità e dello stesso CNB, conferenza che ha concluso la discussione sul documento preliminare. Sulla base di questo dibattito è stato elaborato il documento definitivo approvato il 13 luglio 2001 e presentato ufficialmente in occasione del Convegno Internazionale Scienze vs man? Esperienze a confronto sui Comitati etici e sulla rilevanza empirica della bioetica (Massa Carrara, settembre 2001).

Il documento merita di essere letto e non può essere riassunto in poche righe, è stato scritto per essere fonte di meditazione su temi che hanno anche una grande rilevanza sociale, Mi piace però ricordare che una delle raccomandazioni riguarda la definizione tra i settori di lavoro dei Comitati etici che prevede da un lato la valutazione e il monitoraggio della ricerca farmacologica e biomedica da realizzare attraverso l'approvazione di pareri obbligatori e vincolanti e dall'altro le questioni concernenti la pratica clinica , l'assistenza sanitaria e la formazione del personale, attraverso una consulenza etica a carattere non direttivo e non vincolante. La mia personale soddisfazione deriva dal fatto che nell'Ospedale S.Orsola di Bologna avevamo dato vita a un Comitato che comprendeva due differenti sezioni: la prima, che avevamo definito "il tribunale", si doveva occupare quasi esclusivamente delle sperimentazioni, farmacologiche e non, e le sue decisioni erano vincolanti; la seconda, il cosiddetto "laboratorio" era invece tenuta a dare risposte (tutte quelle razionali e possibili, senza alcun vincolo e senza alcuna pubblicità) ai quesiti che potevano sorgere nell'animo o nella coscienza del personale sanitario e dei cittadini-pazienti, purché fossero attinenti alla bioetica e all'etica medica. Di questo Comitato – che fu dopo qualche anno licenziato dagli amministratori, con colpevole leggerezza – parlavo spesso e mi rendevo conto che Giovanni ne era incuriosito.

Il documento "Bioetica e scienze veterinarie. Benessere animale e salute umana" approvato alla fine di novembre del 2001 affronta il tema dei rapporti interdisciplinari tra Bioetica e Scienze veterinarie e scrive; " *Nella prospettiva di una qualità della vita da intendersi in senso globale il sottotitolo (Benessere animale e salute umana) intende evidenziare la necessità di pervenire a una valutazione complessiva che riconosca*

l'inscindibile complementarità tra le preoccupazioni relative alla tutela del benessere degli animali e alla salvaguardia della salute umana". A sollecitare il parere del CNB era stato l'Ordine dei Medici Veterinari che aveva, in quegli anni, creato un Comitato di Bioetica e avviato una riflessione su questo tema, quello cioè della estensione della attenzione etica dalla sfera umana a quella dell'insieme dei viventi. Nella sua presentazione del documento Giovanni Berlinguer ne parla come "una delle dimensioni più stimolanti e più controverse del dibattito filosofico e scientifico degli ultimi decenni che implica conseguenze di natura pratica sia nei comportamenti personali che nelle decisioni politiche e nell'ordinamento giuridico". Berlinguer sottolinea poi come il dibattito tra opposte visioni, antropocentriche le une, favorevoli a cancellare le distinzioni di rango tra le differenti specie animali le altre, abbia comunque aperto la strada all'idea che l'uomo partecipi all'universo della vita come parte della natura e che le sue azioni siano capaci oggi più che mai, di modificare, creare e distruggere altre specie viventi con l'evidente rischio di modificare quell'equilibrio nel quale è stata possibile la sua comparsa e la sua evoluzione. Di qui le sue responsabilità per il presente e per il futuro, responsabilità che alcuni vorrebbero ricercare in qualche forma di "antropologismo riflessivo".

Il documento, breve ma molto denso, esprime una serie di raccomandazioni utili e necessarie per la salvaguardia del rapporto tra l'uomo e le altre specie animali che riguardano la costituzione di Comitati Multidisciplinari per la salvaguardia e il benessere degli animali, l'incentivazione della ricerca sulle capacità cognitive delle varie specie, l'introduzione della bioetica nei curriculum universitari. Punto centrale mi sembra quello che sollecita la formazione di una nuova figura di medico veterinario che veda rafforzati i propri compiti istituzionali attraverso la definizione di un codice di buone pratiche ma che sia contemporaneamente coinvolto negli aspetti informativi ed educativi che riguardano sia il campo della *pet partnership* che la zootecnia nel senso più ampio del termine, che sia preparato nel campo delle scienze comportamentali applicate e che sappia riconoscere i parametri del benessere e definire i sensori necessari per monitorare lo stress.

La storia del documento che ha per titolo "Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle biotecnologie" è complessa, il documento approvato e pubblicato non è esattamente quello che chi l'aveva inizialmente proposto aveva in mente. Le biotecnologie – lo scrive Giovanni Berlinguer nella presentazione del parere – costituiscono un

problema della massima importanza sotto differenti profili: quello bioetico, quello giuridico, quello relativo al loro impatto sociale e quello meramente scientifico e tecnico. Il CNB aveva affrontato argomenti simili in precedenza prendendo in esame il problema della sicurezza, quello della brevettabilità degli organismi viventi, quello dell'impiego terapeutico di cellule staminali e ora avvertiva l'esigenza di approfondire le implicazioni etiche relative all'uso delle nuove tecniche in modo più unitario e con la maggior coerenza possibile. Aveva quindi affidato alla dottoressa Elena Mancini, coordinatrice della segreteria scientifica del Comitato, il compito di predisporre una nota preliminare per poter dare l'avvio a una discussione generale, tutto ciò in vista dell'attivazione di un gruppo di lavoro. Nella nota della dottoressa Mancini, esaminata in riunione plenaria il 5 maggio del 2000, venivano indicate alcune questioni che diventarono gli argomenti principali ai quali il gruppo di lavoro decise di dedicarsi. I temi in questione erano:

- libertà della ricerca e responsabilità dello scienziato;
- equità nell'accesso ai risultati e nella distribuzione degli utili e dei vantaggi sociali prodotti dalle biotecnologie;
- autonomia e identità individuale;
- invenzioni, scoperte e progresso della ricerca scientifica.

Fu però evidente fin dalle prime riunioni del gruppo che se si voleva arrivare a una valutazione etica razionale era necessario acquisire una migliore conoscenza empirica e a questo fine fu identificato nel Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie il punto di riferimento più adatto e conveniente. I due Comitati avviarono così una stretta collaborazione attraverso la costituzione di un gruppo di lavoro misto che diede inizio alla sua attività nel luglio del 2000 e i cui contributi costituirono la base conoscitiva indispensabile per delineare l'ambito della ricerca e le differenti priorità dei problemi presi in esame. L'11 giugno del 2001 il governo Amato fu sostituito dal governo Berlusconi e il Comitato per la Biosicurezza e la Biotecnologia decise di prendersi una pausa di riflessione considerando la necessità di ricevere un nuovo mandato istituzionale da parte della Presidenza del Consiglio dei Ministri. Il CNB decise invece di continuare il proprio lavoro focalizzando la sua attenzione sugli aspetti etici e giuridici di sua più diretta competenza. Il parere quindi è il frutto di una rielaborazione dei testi che in base al

progetto iniziale avrebbero dovuto costituire solo parte di un progetto più articolato e completo.

L'applicazione delle biotecnologie pone, in termini concreti, una serie di questioni etiche che il CNB elenca in questo modo:

- come usare le tecnologie come strumento utile per alleviare il carico negativo dell'attività antropica tradizionale sull'ambiente fisico e sui viventi;
- come difendere e valorizzare la biodiversità;
- come evitare di infliggere danni e inutili sofferenze agli animali;
- quale protezione per assicurare all'ambiente naturale e alla salute dell'uomo contro rischi derivanti da un uso improprio delle biotecnologie e per tutelare la libertà e l'autonomia dell'individuo;
- come trovare un punto di incontro tra l'esigenza di sviluppare le attività indispensabili per lo sviluppo delle biotecnologie e il consenso individuale e sociale;
- come conciliare il principio di precauzione e le esigenze della sperimentazione scientifica;
- come applicare il principio dell'equità nell'allocazione delle risorse per lo sviluppo delle biotecnologie;
- come assicurare l'accesso alle biotecnologie ai paesi in via di sviluppo;
- come tutelare la tutela della dignità delle persone nei confronti della sperimentazione biomedica;
- come colmare il vuoto di conoscenze scientifiche e come diffondere una informazione corretta.

Il documento espone poi gli orientamenti bioetici su i quali il CNB ha trovato un consenso e che riguardano i temi della promozione dell'equità, della formazione delle responsabilità, della tutela delle biodiversità, della valutazione dell'impatto ambientale, dell'autonomia e del diritto alla informazione, della buona pratica clinica, della brevettabilità dei viventi, della dignità umana, del rapporto con la scienza e col diritto.

Ho riletto questi capitoli con piacere, li ho trovati molto più attenti alla laicità e molto meno enfatici di quanto siano in genere i pareri del CNB. Per questo mi sembra interessante riportare qui l'incipit del capitolo dedicato alla dignità dell'uomo: *“Riconosciuto nella legislazione nazionale e comunitaria come diritto umano fondamentale e inviolabile, la dignità umana rappresenta certamente un principio etico di primaria importanza riguardo alle applicazioni delle biotecnologie che abbiano ad oggetto direttamente o indirettamente il corpo e la vita umana. La tutela della vita umana, da cui discendono alcuni diritti fondamentali , quali il diritto alla integrità e alla inviolabilità del corpo, all'identità e personalità individuale, costituisce infatti la condizione per il riconoscimento del valore intrinseco dell'essere umano”.*

Nella presentazione dell'ultimo parere del CNB approvato sotto la sua presidenza (Scopi, limiti e rischi della medicina) Giovanni Berlinguer cita i testi che sono stati per molti di noi una sorta di Vangelo al quale ricorrere per risolvere i dubbi che ogni medico è chiamato a risolvere nel suo lavoro quotidiano su come affrontare il rapporto con il cittadino-paziente, sul modello di medicina al quale affidarsi, sulla difesa della professione nei confronti delle intrusioni indebite della industria del farmaco e delle pressioni ciniche della economia. E' citata ad esempio una famosa ricerca multicentrica , The Goals of Medicine, promossa a metà degli anni Novanta dall'Hastings Centre e che riguarda le controversie che sorgono quotidianamente in tutti i campi dell'esercizio medico tradizionale , la salvezza e il prolungamento della vita, la cura delle malattie, il problema del dolore e della sofferenza , il riconoscimento della autonomia dei cittadini-pazienti, i problemi posti dal fine vita. Il rapporto conclusivo di questa ricerca fu pubblicato nel 1997 insieme a un libro di Daniel Callahan, False Hopes, nel quale erano segnalate tre caratteristiche negative della medicina occidentale: l'idea di dominare la natura, il proporsi orizzonti illimitati e la tendenza a medicalizzare tutti gli aspetti della vita umana. Nello stesso periodo veniva pubblicato un libro di Roy Porter, Medical History of Humanity che esaltava i benefici concessi dalla medicina alla nostra società, senza peraltro dimenticare i suoi fallimenti e le sue menzogne.

Ora, Giovanni Berlinguer era un medico, un medico colto, coscienzioso, consapevole dei limiti della disciplina alla quale aveva dedicato la sua vita, convinto di non essere il sacerdote di una verità, ma solo il ricercatore ostinato di un consenso, consapevole della

fragilità del suo sapere ma altresì convinto che non ne esistevano altri, e che quello era il breviario che gli toccava leggere fino alla prossima ristampa, che, forse, sarebbe capitata solo nelle mani dei suoi eredi. Dunque un documento su questi temi doveva meditarlo fin dal tempo dei suoi primi interventi nel Comitato e per questo era preparato ad affrontare il grande numero di argomenti che si celavano sotto un titolo apparentemente molto semplice: il concetto di malattia, l'evoluzione epistemologica della medicina, i rapporti tra medicina scientifica e cure alternative, il rapporto tra ricerca scientifica accademica e post accademica, il problema dei costi e dei benefici, la relazione del medico con i pazienti e con la società, le regole della sperimentazione sull'uomo, le esigenze dell'economia e le decisioni sulla priorità delle cure. Ricordo di aver partecipato alle discussioni con entusiasmo e ho trovato il mio nome citato nella presentazione del presidente a proposito di quella che io definivo "l'etica delle piccole virtù".

Tutta la prima parte del testo parla quasi esclusivamente di storia della medicina e racconta del passaggio a modelli sempre più complessi che imponevano tra le altre cose modificazioni significative del significato di termini solo apparentemente semplici come salute e malattia; poi il testo entra nel vivo dei problemi della medicina moderna cominciando dalla valutazione del rapporto tra costi e benefici, del problema della relazione tra medico e paziente e di quello tra medicina e società. Immagino comunque che a Giovanni Berlinguer fossero particolarmente cari i capitoli successivi dedicati alla crisi economica dei sistemi sanitari e ai criteri che debbono essere utilizzati per stabilire le priorità, al problema dell'equità nelle società emergenti e ai rischi della medicina scientifica. In definitiva un ottimo documento e una ammirevole regalo di addio di Berlinguer che poco dopo l'approvazione del documento (4 dicembre del 2001) lasciava la presidenza-

Giovanni Berlinguer rimase nel CNB come presidente onorario, ma non credo che la cosa lo entusiasmasse; gli piacque invece certamente di essere chiamato a far parte dell'International Bioethics Committee dell'UNESCO (ne fece parte dal 2001 al 2007) e della Commission of the Social Determinants of Health dell'OMS (2005-2008); fu anche relatore, nel 2005, del Primo Progetto della Dichiarazione Universale sulla Bioetica dell'UNESCO.

Il suo lavoro di bioeticista fu comunque sempre molto apprezzato e in particolare piacque a tutti il mutamento di strategia che aveva impresso al CNB che sotto la sua guida aveva scelto come prioritari i temi della “bioetica quotidiana” e dei loro rapporti con la bioetica di frontiera, dando vita a una fase di apertura e di collaborazione con i cittadini e con il vasto pubblico dei “non specialisti”. Questa sua predilezione per la bioetica quotidiana è chiaramente espressa nel suo intervento a un convegno che il CNB organizzò a Roma in occasione del suo quindicesimo anno di attività (Atti del convegno di studio; 1990-2005 Quindici anni di impegno . Roma 30 novembre 3 dicembre 2005). Penso che la cosa più saggia (e più utile per spiegare quale fosse la statura culturale e scientifica di quest'uomo) sa quella di riportare un breve passo delle pagine iniziali di questo documento:

“Le immense e crescenti differenze nel livello di salute e nella speranza di vita delle persone, divenute evidenti sia nel confronto tra diversi paesi e aree del mondo, sia all'interno di ogni paese, hanno suscitato profonde ripercussioni fra i cittadini sensibili, nelle menti politiche aperte alle sofferenze altrui, nelle assemblee dell'ONU e dell'OMS a anche (sia pure saltuariamente) nei media di tutto il mondo. Ho però l'impressione che l'insieme della bioetica, una disciplina che mira a collegare la scienza, la vita e la morale, non mostri un adeguato interesse per questa realtà. Essa si è concentrata quasi esclusivamente sugli ultimi sviluppi delle scienze biomediche, sui casi estremi che, fino ad oggi, erano non praticabili e a volte persino impensabili. Questa biomedica di frontiera riguarda, ad esempio, il trapianto degli organi, la terapia genica, la clonazione, l'uso delle cellule staminali, la diagnosi di preimpianto e le tecnologie transgeniche – tutte questioni nuove e impegnative che implicano situazioni e problematiche etiche complesse e che non hanno precedenti. Vi è però un'altra bioetica, più vicina all'esperienza della gente comune. Parlo di una “bioetica quotidiana”, che si riferisce alle condizioni di vita della maggior parte degli abitanti del pianeta, le quali sono spesso difficili e talvolta tragiche. Se consideriamo i comportamenti e le conoscenze della gente comune, anche di coloro che ignorano gli ultimi progressi della scienza, possiamo affermare che tutti riflettono in un modo o nell'altro sulla nascita, sui rapporti tra i sessi, sulla giustizia, sulla malattia, sulle cure mediche e sulla morte. Queste riflessioni hanno una lunga storia, antica quanto l'umanità, e condizionano ieri come oggi le decisioni dei singoli, dei gruppi sociali e delle comunità. Su questa base è stato affermato, in una delle lettere dal carcere di Antonio Gramsci, che “tutti gli uomini sono ‘filosofi’ , definendo i limiti e le caratteristiche della ‘filosofia

spontanea' che è propria di ciascuno" . La bioetica di frontiera e la bioetica quotidiana meritano perciò uguale attenzione, anche perché sono strettamente connesse. Il loro intreccio, inoltre, potrebbe dare origine a stimolanti dibattiti filosofici, al fine di una migliore comprensione dei principi morali e di orientamenti più coerenti nelle azioni umane."