

## **La ricerca scientifica sull'uomo: curiosità, stupidità, disonestà, sadismo.**

### **Cronologia degli esperimenti su soggetti umani**

Eeguire ricerche sperimentali su esseri viventi rappresenta una parte fondamentale della ricerca medica, anche se esistono molti esperimenti citati nella storia dell'uomo che sono stati eseguiti per scopi eticamente discutibili o dichiaratamente immorali. La ricerca sugli animali e sull'uomo è stata spesso motivata da curiosità improprie (perché non tenevano conto delle regole imposte alla scienza dalla società su questi temi), semplicemente stupide (perché inutili o fini a se stesse) o francamente ispirate da crudeltà e sadismo. Sono comunque molto numerosi i documenti e le linee guida presenti nel mondo accademico e nelle comunità di studiosi che dovrebbero regolare questa parte della ricerca scientifica, documenti e dichiarazioni che sono state fatte soprattutto dopo la fine della seconda guerra mondiale. E' bene dire subito che gran parte delle regole contenute in questi documenti viene costantemente disattesa e che le maggiori responsabilità di queste criminose disattenzioni debbono essere attribuite alla ricerca post-accademica, quella che è controllata e sollecitata dalla Industria farmaceutica e che risponde a precisi interessi economici.

Il primo di questi documenti – e il più frequentemente citato – risponde al nome di Codice di Norimberga, una serie di principi normativi che sono contenuti nella sentenza con la quale un Tribunale militare americano condannò nel 1947 23 medici nazisti a varie pene di reclusione ( e sette di essi a morte) per gli inumani esperimenti condotti sui detenuti nei campi di sterminio. Si tratta di dieci punti, il più importante dei quali riguarda il consenso volontario del soggetto umano alla sperimentazione, che deve essere accettata in assenza di elementi coercitivi ed esercitando il libero arbitrio per prendere decisioni consapevoli e illuminate. Quello che non tutti sanno è che la difesa dei difensori dei medici nazisti si basava sulla testimonianza di periti che sostenevano che gli esperimenti eseguiti nei campi di concentramento non erano diversi da quelli condotti da medici americani, nello stesso periodo, nei carceri del loro Paesi.

La richiesta di sospendere la sperimentazione sui cosiddetti animali da laboratorio aumenta un po' dappertutto e diviene sempre più pressante. Le repliche più comuni a questa domanda seguono fondamentalmente due linee: la prima, molto pragmatica, sottolinea le difficoltà che sarebbero direttamente conseguenti al cambiamento di prospettiva; la seconda, più propriamente ideologica, chiama in causa l'ordine gerarchico delle creature viventi, secondo la dottrina della scala degli esseri che abitano la terra che giustifica il privilegio degli esseri umani sul resto del mondo vivente, il che ha a che fare con il cosiddetto "salto ontologico", che fa sì che non esistano doveri di carità né altri obblighi simili nei confronti degli animali cosiddetti "inferiori". In qualche modo le tesi considerate con maggior favore ai giorni nostri sono ancora quelle di Kant, che scriveva che essendo gli animali privi di una coscienza di sé non esistono nei loro confronti doveri diretti, gli unici doveri che debbono essere considerati sono quelli indiretti nei confronti dell'umanità. Kant concludeva queste pagine affermando che l'uomo deve dimostrare bontà di cuore verso gli animali perché chi dimostra crudeltà nei loro confronti è altrettanto insensibile verso gli uomini: " si può conoscere il cuore di un uomo già dal modo in cui tratta le bestie" (Lezioni di etica, 1782).

Immagino che dovrò ritornare prima o poi su questo argomento, i diritti degli animali; per ora mi interessa di più descrivere il modo assolutamente disumano in cui sono stati violati, in tempi più o meno recenti, i diritti degli uomini, cominciando dal diritto probabilmente più importante, quello di essere considerati come soggetti, persone, e mai come oggetti sui quali è sempre lecito e legale eseguire esperimenti, magari con il nobile scopo di aumentare le conoscenze e di consentire alla nostra intera specie di progredire ulteriormente, uno scopo in realtà molto discutibile visto che sul significato della parola "progresso" esiste un profondo conflitto.

Sono arrivato a occuparmi delle sperimentazioni sull'uomo quasi casualmente, seguendo le tracce delle attività di ricerca di Gregory Pincus, il ricercatore americano al quale si debbono le più importanti scoperte nel campo della contraccezione ormonale. Lo stimolo a occuparmi delle sue ricerche meno conosciute mi sembrava giustificato dai molti dubbi che sono sempre esistiti sulla disinvoltura con la quale Pincus decideva di arrivare alle conoscenze che gli erano necessarie per proseguire i suoi studi clinici: del resto tutta la prima parte della storia della pillola contraccettiva non brilla per moralità, trasparenza e rispetto dell'etica medica. Pincus aveva creato una fondazione scientifica a Worcester dove svolgeva, insieme ai suoi collaboratori più fidati, gran parte delle ricerche

sperimentali. La maggior parte degli studi clinici più importanti doveva invece organizzarli fuori dagli Stati Uniti, per ragioni soprattutto medico legali; per questa ragione mi aveva stupito il fatto che alcune indagini cliniche relative agli effetti oncogeni della somministrazione di steroidi a elevate concentrazioni le aveva eseguite in un Istituto di cura della città che ospitava la sua fondazione. Ma non è stato difficile scoprire che queste ricerche erano state eseguite con il necessario rispetto delle leggi e dei regolamenti ma senza la minima attenzione alle norme “non scritte”, le regole dell’etica medica. L’Istituto in questione era in effetti un Ospedale psichiatrico; oggetto della sperimentazione, i pazienti, povera gente prevalentemente priva di ogni consapevolezza; il consenso alla sperimentazione era firmato, dietro compensi neppur tanto lautissimi, dai parenti più stretti di questi disgraziati.

In realtà sono sempre stato convinto dell’impossibilità di scrivere un elenco delle sperimentazioni improprie, convinto cioè che sarei riuscito, al massimo, a descrivere la punta di un iceberg: il numero di ricerche illecite eseguite dagli scienziati durante le guerre, o nei Paesi a regime dittatoriale, o anche semplicemente negli ospedali psichiatrici, sui bambini orfani ricoverati nelle apposite istituzioni o su pazienti alla fine del loro percorso terreno nessuno può nemmeno immaginarselo. Mi ha convinto a buttar giù un elenco, cercando di rispettare nei limiti del possibile la cronologia degli eventi, la sensazione di disagio che ho provato scorrendo tentativi analoghi che si trovano in rete o che sono stati pubblicati: ho capito che è sufficiente la lettura di questi elenchi parziali e incompleti per sentirsi crescer dentro un forte senso di ribellione e che questo, in fondo, è quello che conta. Per questo, vi invito a leggere almeno una parte di questa lunga lista di crimini e di mostruosità.

1200 a.C. Risale a questa epoca il primo cranio ritrovato in Egitto ( siamo probabilmente alla XVIII dinastia) che sembra aver subito una trapanazione chirurgica. I crani “trapanati” sono una decina in tutto (le virgolette sono necessarie perché è possibile che alcuni siano casi di pseudo-trapanazione) ed è impossibile valutare se e per quanto tempo i trapanati siano sopravvissuti. Non credo poi che gli egittologi ci sappiano dire se le trapanazioni erano dirette a curare una qualche forma di patologia o di sintoma, o se invece avevano il compito (magico) di far uscire il male dal corpo,

VI secolo a.C: nel Libro di Daniele è descritta una sperimentazione su soggetti volontari (giovani prigionieri ebrei) in campo alimentare :

Ma Daniele disse al custode, al quale il capo dei funzionari aveva affidato Daniele, Anania, Misaele e Azaria: «Mettici alla prova per dieci giorni, dandoci da mangiare legumi e da bere acqua, poi si confrontino, alla tua presenza, le nostre facce con quelle dei giovani che mangiano le vivande del re; quindi deciderai di fare con noi tuoi servi come avrai constatato». Egli acconsentì e fece la prova per dieci giorni; terminati questi, si vide che le loro facce erano più belle e più floride di quelle di tutti gli altri giovani che mangiavano le vivande del re. Da allora in poi il sovrintendente fece togliere l'assegnazione delle vivande e del vino e diede loro soltanto legumi”

IV secolo a.C- Ippocrate dà ai medici i primi insegnamenti di etica medica e tra questi ha il maggior significato il monito “ Primum non nocere”. Herofilo , fondatore della scuola medica di Alessandria insieme a Erasistrato e considerato il padre dell'anatomia, esegue un numero imprecisato, ma certamente molto alto, di dissezioni utilizzando allo scopo anche soggetti viventi (schiavi, prigionieri di guerra, condannati a morte) e individua nel cervello la sede dell'intelligenza. Celso e Tertulliano approvarono il fatto che si servisse delle vivisezioni anche per verificare le sue teorie e per valutare l'efficacia dei medicinali.

I secolo a.C. Si dice che Cleopatra, che alcuni storici ritengono essere stata appassionata cultrice dell'alchimia e piena di curiosità sui misteri della natura, desiderasse verificare la teoria secondo la quale un feto di sesso maschile si formava nel tempo di 40 giorni e un feto femminile ne impiegasse invece 80: a questo scopo faceva aprire il ventre delle sue schiave gravide in differenti momenti della gestazione.

IX – X secolo d.C. In Cina, durante la dinastia Song, il Cancelliere Wang Dan che ha visto il figlio maggiore morire di vaiolo, convoca medici e maghi da tutto l'impero per trovare un modo di salvare il resto della sua famiglia: uno di questi saggi – inviato, si dice, dagli dei – gli insegna l'arte della vaccinazione. Poiché si tratta probabilmente di una leggenda, e trovare il primo riferimento credibile all'esecuzione di “inoculazioni” in Cina bisogna arrivare a un testo scritto nel 1549 da Wan Quan's che descrive il caso di alcune donne che, nel corso della vaccinazione, hanno una inattesa mestruazione. Il libro non dà altre informazioni sulla pratica, che viene descritta in dettaglio per la prima volta da YU Chang nel suo libro Yuyi Cao nel 1643. In realtà esiste anche un riferimento a una pratica che potrebbe essere quella della vaccinazione in un libro indiano dell'VIII secolo, ma il riferimento è impreciso e dubbio.. La pratica fu introdotta in Inghilterra nel 1721 da lady

Mary Wortley Montagu, il cui marito era stato ambasciatore inglese in Turchia dal 1716 al 1718 e che l'aveva vista praticare dai medici turchi e ne era rimasta impressionata. Nel 1721 in Inghilterra ci fu una epidemia di vaiolo e lady Montagu fece vaccinare sua figlia dal suo medico curante. La cosa fece scalpore e coinvolse anche il medico del re, Sir Hans Sloane : furono fatti addirittura esperimenti su alcuni detenuti della prigione di Newgate che erano in attesa di essere impiccati e che in questo modo riguadagnarono la loro libertà. Per quanto riguarda gli Stati Uniti è documentato che nel 1721 Zabdiel Boylston inoculò due schiavi e il proprio figlio su suggerimento di Cotton Matherm un famoso ministro della Chiesa Evangelica ( lo stesso che si batté con grande determinazione in favore dei processi alle streghe di Salem) che aveva sentito parlare di questa tecnica da un suo schiavo sudanese, ma non era mai riuscito a convincere i medici a utilizzarla. La vaccinazione ebbe apparentemente successo e Boylston cominciò a vaccinare i cittadini di Boston con un certo successo: la mortalità della malattia in quel periodo era pari circa al 20% mentre per i vaccinati si fermò al 2%. In ogni caso del problema delle vaccinazioni sperimentali dovrò parlare ancora, più volte

1767 John Hunter, un medico scozzese conosciuto per i suoi studi sulla infiammazione, è convinto che gonorrea e sifilide sono due differenti manifestazioni di una stessa malattia e sono dovute allo stesso agente microbico: si inocula volontariamente del materiale proveniente da una lesione che lui stesso ha classificato gonorroica contraendo la sifilide. Si ritiene inoltre che, per provare la medesima teoria, abbia infettato con la sifilide il cognato Everard Home, al tempo un bambino soli di 11 anni, il quale più tardi, diventato anch'egli chirurgo di successo, per nascondere l'evento diede fuoco agli scritti inediti di Hunter . Oltre un secolo più tardi (1883) il medico John Fish, convinto che lebbra e sifilide sono in realtà la stessa malattia, contagiò di lui sei giovani lebbrose.

1796 Edward Jenner invia alla Royal Society un articolo nel quale descrive i suoi primi 13 casi di soggetti vaccinati con un nuovo vaccino preparato utilizzando una forma di vaiolo che colpiva le mucche e contagiava i mungitori, una forma più blanda del vaiolo umano e che rendeva i mungitori immuni. La sua ricerca non fu pubblicata e uscì solo nel 1801 a spese dello stesso Jenner.( *An Inquiry Into Cause and Effects of the Variolæ Vaccinæ*)

1833 William Beaumont, un medico militare americano, pubblica un saggio intitolato *Experiments and Observations on the Gastric Juice and the Physiology of Digestion*, un importante contributo alla conoscenza della fisiologia della digestione gastrica. Il libro è il

risultato delle sue sperimentazioni su un unico soggetto umano, un tal Alexis St. Martin, che aveva curato nel 1812 dopo una sparatoria nella quale era stato ferito allo stomaco: il giovane soldato era sopravvissuto ma la ferita non si era chiusa ed era sopravvenuta una fistolizzazione che consentì, per molti anni successivi, a Beaumont di studiare la secrezione dei succhi gastrici e le modalità e i tempi della digestione e a eseguire alcuni esperimenti in vivo .

1845-1849 Le sperimentazioni chirurgiche di James Marion Sims. Nella ricerca delle sperimentazioni chirurgiche, il primo nome che si incontra nei libri di storia della medicina è quello del dottor J. Marion Sims, uno dei chirurghi americani più famosi del XIX secolo, considerato il padre della moderna ginecologia chirurgica, eroe della scienza per alcuni, mostro immorale e sadico per altri. Nato nel 1813 in Hanging Rock, Alabama, Sims si laureò in medicina nel 1835 a Philadelphia e si dedicò per qualche tempo alla pratica professionale nella città di Lancaster, città che dovette lasciare precipitosamente dopo che due suoi piccoli pazienti morirono, probabilmente a causa di un suo errore professionale. Dopo questa esperienza tornò in Alabama, prima nella stessa Contea della quale abbiamo parlato a proposito di Tuskegee, dove si guadagnò la vita curando le schiave delle piantagioni di cotone, poi nella Contea di Montgomery, dove si dedicò soprattutto alla parte chirurgica della professione. In realtà era stato sempre molto critico nei confronti della medicina, o almeno di come la medicina veniva praticata a quei tempi, tanto da scrivere nelle sue memorie ( *The Story of My Life*, pubblicato nel 1884): “Non sapevo niente di medicina, ma avevo abbastanza buon senso da accorgermi che i medici uccidevano i loro pazienti; che la medicina era tutt’altro che una scienza esatta; che era totalmente empirica e che sarebbe stato meglio affidarsi totalmente alla natura piuttosto che alla discutibile abilità dei dottori”.

Con queste idee in testa, Sims affrontò problemi della chirurgia ginecologica che nessuno aveva mai risolto prima di lui, e per i quali divenne famoso nel mondo e cominciò a operare le schiave che soffrivano di fistole vagino-vescicali e vagino-rettali. Queste forme di patologia erano molto frequenti tra le donne più povere ed erano la conseguenza di travagli di parto particolarmente prolungati e male assistiti. In assenza di qualsiasi possibilità terapeutica queste donne erano praticamente escluse, per ovvi motivi, dalla vita sociale. Sims cominciò operando tre giovani schiave, Betsey, Lucy e Anarcha, sempre senza usare anestesie di sorta, dovendo ripetere più e più volte la stessa operazione per i ripetuti fallimenti e le molte complicazioni: Anarcha, ad esempio, fu dichiarata guarita solo

dopo 34 interventi. Delle sofferenze causate a queste povere donne è lo stesso Sims a parlare, sempre nelle sue memorie: “ La prima paziente che operai si chiamava Lucy... Erano i tempi in cui non c'erano anestetici e la povera ragazza, sulle sue ginocchia, sopportò l'intervento con grande eroismo e coraggio. La sua agonia fu estrema...”. In realtà Sims si convinse, dopo aver sperimentato la scarsa tolleranza al dolore delle donne bianche, che le afroamericane “erano assimilabili a certi animali che sono notoriamente capaci di sopportare sofferenze inaudite”. I suoi esperimenti continuarono su un numero imprecisato di donne, prevalentemente schiave , più raramente immigrate irlandesi. Solo una volta acquisita una buona esperienza chirurgica e dopo aver messo personalmente a punto strumenti senza i quali gli sarebbe risultato impossibile eseguire gli interventi, Sims cominciò a operare le pazienti “vere”, identificabili in linea di principio con le donne che erano in condizione di pagare.

Sulla figura di Sims, che dopo le esperienze in Alabama divenne famoso ed ebbe una fortunata carriera che lo portò anche in Europa, si è tardivamente accesa una disputa, sulla quale al momento è difficile pronunciarsi. Le cose di cui viene accusato Sims son sin troppo evidenti: ha fatto esperienza su esseri umani, le schiave di colore, che oltretutto non erano nelle condizioni di dare il proprio consenso, e su di loro ha perfezionato una tecnica chirurgica; ha operato senza anestesia, in tempi nei quali gli anestetici cominciavano a diffondersi. Chi difende Sims fa notare che le schiave non potevano dare il proprio consenso perché “appartenevano” a qualcuno e che è invece probabile che il consenso sia stato dato dai loro proprietari. Circa l'assenza di anestesia, Sims cominciò i suoi interventi sulle schiave nel 1845 e la prima dimostrazione ufficiale di un intervento chirurgico in anestesia fu fatta nell'ottobre del 1846 a Boston. Inoltre gli anestetici non godevano di buona fama e il loro uso in interventi simili a quelli eseguiti da Sims era sconsigliato persino da medici come James Young Simpson, lo scopritore del cloroformio. Ed è possibile – anche se non ammesso da tutti – che Sims operasse anche le sue pazienti ricche senza sottoporle a una anestesia. Se ne può concludere che a tutt'oggi nessuno può dire se Sims, padre discusso della chirurgia vaginale, sia stato un precursore o un mostro.

E' corretto aggiungere che Sims non fece ricerca solo in questo campo della ginecologia. In un suo libro, *Clinical notes on uterine surgery*, ci sono, ad esempio, molte osservazioni su quelle che lui chiamava le artificial fructifications, le inseminazioni artificiali. Il libro, che ebbe una certa rinomanza anche per la quantità incredibile di errori di grammatica che

conteneva, affronta per la prima volta il problema della sterilità maschile, da una serie di informazioni sulla sopravvivenza degli spermatozoi in utero ( le prime, nella storia della medicina) e descrive le sue tecniche, decisamente originali, di riposizionamento dell'utero: anche dalla descrizione del suo operato risulta comunque la sua completa indifferenza nei confronti delle sofferenze delle sue pazienti: quando invita alla cautela nei confronti di manovre dolorose lo fa solo ( e lo dice) perché porrebbero indurre spasmi uterini e compromettere la fecondazione, vanificando l'intervento. Insomma, era un uomo fatto così.

1846 Il dottor Walter F. Jones di Petersburg (Virginia) spiega, sui giornali locali, le tecniche da lui usate per guarire alcune malattie frequenti negli schiavi di colore (la polmonite, il tifo): versa acqua bollente a intervalli di quattro ore sulle loro schiene. Questo, dice, stimola in modo benefico i loro capillari.

1865 Il grande fisiologo francese Claude Bernard pubblica il suo testo fondamentale *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale* nel quale scrive che non bisogna mai eseguire ricerche sperimentali che possano risultare in un danno per il paziente, anche se si è certi che possano essere di vantaggio per il progresso della conoscenza e utili ad altre persone. Bernard era un vivisezionista ed era convinto che le sperimentazioni sugli animali non dovevano in alcun caso essere abbandonate: continuò queste ricerche per tutta la vita malgrado la forte ostilità di sua moglie, che a causa di questo dissenso lo lasciò. In realtà, per gran parte del XIX secolo la sperimentazione sull'uomo non ebbe mai un carattere sistematico ma fu sempre l'iniziativa di uno studioso, il quale, convinto di poter dimostrare la correttezza di una sua ipotesi originale sulla natura di una malattia o sull'efficacia di una terapia, decideva che era giunto il momento di dimostrare a tutti la correttezza del suo assunto; nella maggior parte dei casi sperimentava su se stesso o sui familiari, qualche volta le cavie erano i suoi pazienti, più raramente persone che non gli potevano negare il loro consenso (tanto che lui nemmeno si sognava di chiederlo) come i suoi sottoposti o persone prive di libertà.

1885 Louis Pasteur prova il suo vaccino antirabbico su un bambino che era stato morso da un cane infetto. Il bambino guarisce ma Pasteur viene sepolto dalle critiche che riguardano sia le sue teorie sia le sue scelte etiche: Pasteur si difende dichiarando di avere terminato tutte le necessarie sperimentazioni sugli animali e di non aver compiuto passi avventurosi e la gente gli crede, in fondo si trattava di uno studioso molto apprezzato anche per il suo rigore etico. In realtà non era così: fu poi dimostrato che in quell'anno

Pasteur aveva appena cominciato alcuni esperimenti sui cani e non aveva risultati sui quali fondare le sue apparenti certezze.

1895 Nell'Ospedale Pediatrico di Boston, il dottor Arthur Wentworth si trova a confrontarsi con un caso difficile, una piccola paziente (due anni e mezzo) che mostra segni contraddittori di meningite e che potrebbe essere affetta da meningite tubercolare. Wentworth la sottopone ad un accertamento diagnostico che né lui né altri avevano mai tentato prima, le fa una puntura lombare e può così aspirare alcuni ml di liquido cefalo-rachidiano che, oltre tutto, si rivelano sterili. Wentworth ha descritto la sua esperienza che, a quanto si riesce a capire, deve essere stata sconvolgente. Dopo l'estrazione dell'ago, infatti, la bambina diviene molto agitata, comincia a rotolarsi nel letto lamentandosi e strappandosi i capelli; la frequenza del polso supera i 200 battiti al minuto, la respirazione diviene superficiale e la cute fredda e livida. Né l'applicazione di panni caldi, né l'iniezione sottocutanea di alcool migliorano questi sintomi che cominciano a regredire solo dopo tre quarti d'ora. E commenta alla fine Wentworth: " Durante l'intero attacco mi sono sentito in estremo disagio, non ero preparato a una siffatta reazione e non sapevo quale ne sarebbe stato l'esito. Oggi penso che in realtà la bambina non sia mai stata in pericolo di vita e che tutto fosse determinato da un terribile mal di testa conseguente alla sottrazione di liquido".

Dopo uno stress di questo genere, si dovrebbe immaginare che il dottor Wentworth tendesse a scegliere un basso profilo, ma in realtà non andò così. Nel 1896, nello stesso ospedale, il medico sottopose allo stesso prelievo di liquido cefalo rachidiano 29 bambini, questa volta senza neppure la giustificazione di una finalità diagnostica, ma solo per capire meglio quali fossero i rischi reali e quale la concreta utilità diagnostica dell'esame. Intervenne naturalmente la lega antivivisezionista americana, che sottolineò il fatto che si trattava di un accertamento doloroso, sgradevole e privo di reale utilità per chi lo subiva e accusò Wentworth di eseguire esperimenti di vivisezione in campo umano e, oltretutto, " di aver usato bambini ricoverati in ospedale senza aver informato le madri dei suoi progetti e senza aver ottenuto da loro il consenso necessario".

Per quasi 20 anni le società anti-vivisezioniste americane se la presero con insistenza e con grande animosità con Wentworth e con l'intera classe medica americana, colpevole di non aver formulato, nei suoi confronti, una esplicita condanna. Quei lunghi anni però servirono anche alla causa del pediatra perché la sua tecnica di prelievo di liquido cefalo-rachidiano si rivelò in effetti priva di complicazioni e di rischi e molto utile sul piano

diagnostico e sebbene non appartenesse alla categoria più tollerata delle esperienze terapeutiche gli tolse molti botoli dalle caviglie. Inoltre il medico si comportò in modo molto civile, si rifiutò di portare in giudizio i suoi detrattori anche quando esageravano nelle accuse ( giunsero a dire che alcuni dei suoi piccoli pazienti a causa dell'esame, cosa certamente non vera) e così si guadagnò molte simpatie. . Si riaprì così la discussione sulla diversità morale tra indagini terapeutiche e non terapeutiche e molti medici cominciarono a parlare in favore anche sulle seconde, di cui si cominciava ad apprezzare l'utilità diagnostica: e finalmente qualcuno cominciò a far notare che migliorare le possibilità diagnostiche era fondamentale per poter contare su terapie mirate.

Nel 1899 vari Stati americani si predisponavano a discutere nuove leggi che regolassero la vivisezione e la sperimentazione sugli animali; fu in quell'anno che cominciò a circolare un pamphlet che concerneva la sperimentazione sull'uomo e nel quale venivano attaccati lo stesso Wentworth, Sanarelli e un notevole numero di medici che avevano eseguito esperimenti di vario tipo nelle isole Hawaii, in Inghilterra, in Austria, in Germania e in Svezia. Il medico più maltrattato era un tale dottor Jensen di Stoccolma il quale, dopo aver fatto una serie di esperimenti inoculando il vaiolo nei vitelli, dichiarò pubblicamente che quegli animali costavano troppo e che era più semplice, più comodo e meno costoso proseguire i suoi studi sui bambini degli orfanotrofi.

1896 Il dottor Sarles, medico di un Ospedale Psichiatrico svizzero, esegue lobotomie frontali parziali su sei pazienti del suo ospedale : l'intervento non ha successo, un paziente muore durante la trapanazione de cranio, uno si uccide e gli altri quattro stanno peggio di prima-

1896 Un pediatra di New York, Henry Heiman che sta conducendo non si sa bene quali ricerche sulla gonorrea, infetta a scopo sperimentale un bambino di quattro anni: si giustifica dichiarando che si tratta di "un idiota affetto da epilessia cronica".

1897 Nell'elenco, per la verità lunghissimo, delle persone che si sono rese responsabili di sperimentazioni sull'uomo c'è anche un italiano, Giuseppe Sanarelli, un nome noto agli studenti di medicina che debbono studiare l'allergia emorragica, il cosiddetto fenomeno di Sanarelli- Schwarzmans, e agli specialisti di microbiologia per via del virus del mixoma che porta il suo nome, il Sanarellia Cuniculi. Sanarelli trascorse almeno tre anni nell'America del sud, dove eseguì una serie di studi sulla febbre gialla, che lui riteneva determinata dal bacillus icteroides. Per dimostrare la veridicità della sua teoria, Sanarelli

iniettò il bacillo icteroides a 5 volontari, tre dei quali morirono, una sperimentazione dichiarata “criminosa” dal più famoso clinico americano dell’epoca, William Osler. Sanarelli fu molto colpito da quelle accuse, che considerò ingiuste (in fondo si trattava di volontari, che avevano accettato di immolarsi per la scienza, c’era forse un modo più nobile di rinunciare alla vita?) e che, si dice, non riuscì mai a dimenticare. La cosa non gli impedì di percorrere un cammino pieno di soddisfazioni (professore ordinario prima a Bologna, poi a Roma, della cui Università fu anche rettore; uomo politico impegnato socialmente, parlamentare nelle file dei costituzionali di sinistra, radicale, senatore del Regno, vittima di un attentato fascista – sventato dall’intervento dei carabinieri – nella sua casa di Pratovecchio). Ma nel giudizio di molti, le sue sperimentazioni sull’uomo continuarono a pesare sulla sua coscienza.

1900 Proviamo a prendere in esame l’opera di un medico che salvò la vita a un grande numero di persone, ma che per farlo scelse la sperimentazione sull’uomo. Si tratta di un medico militare americano, Walter Reed, che si trovò coinvolto per incarico del suo governo, insieme a un altro medico, James Carrol, e a un microbiologo, Jesse W. Lazear, in una indagine sulla febbre gialla, che in quegli anni (siamo nel 1900) mieteva molte vittime a Cuba, occupata dall’esercito americano. Reed dimostrò, con la collaborazione dei suoi colleghi, che la malattia veniva trasmessa da una zanzara infetta e non esisteva una trasmissione per contatto: provò inoltre che l’ipotesi di Sanarelli, che riteneva di aver identificato l’agente eziologico della malattia nel Bacillus icteroides, era sbagliata. Carroll si lasciò pungere da una zanzara che si era nutrita del sangue di persone infette, si ammalò e quasi ci rimise la vita; Lazear, anche lui punto da una zanzara, si ammalò e morì. Per completare i suoi studi Reed arruolò una ventina di lavoratori cubani che accettarono di farsi contagiare dietro la promessa di un modesto compenso: 100 dollari se fossero sopravvissuti, 200 se si fossero ammalati ( e quindi, molto probabilmente, morti). Ignoro quali siano stati i risultati di questa sperimentazione, la letteratura non ne parla e immagino che l’esercito americano si sia ben guardato dal diffondere informazioni in merito. Quello che so è che Reed dimostrò che la sua ipotesi era corretta e che tenendo conto delle sue scoperte la febbre gialla scomparve dall’isola nel giro di poco più di tre mesi.

1900 Il Ministro della Religione, dell’Educazione e degli affari medici del Regno di Prussia approva quello che verrà chiamato il Codice Etico di Berlino, nel quale si stabilisce che qualsiasi tipo di intervento medico diverso dalla diagnosi, dalla terapia e dagli interventi di

immunizzazione non potrà essere autorizzato nel caso che il paziente sia minore o incapace di intendere e di volere e nei casi non abbia dato il suo consenso, che deve essere preceduto da una informazione adeguata relativamente alle possibili conseguenze negative dell'atto medico proposto. Il Codice fa seguito a una polemica provocata dalle ricerche di Abert Neisser, lo scopritore del Gonococco, che aveva inoculato siero di luetici a un gran numero di giovani donne – prevalentemente prostitute – per valutare l'efficacia di un vaccino da lui stesso preparato, uno studio per il quale Neisser aveva ricevuto un rimbrotto ufficiale ed era stato multato di 300 marchi.

1900 e anni seguenti. Sono i lunghissimi anni degli esperimenti americani sui bambini. Credo che sia cosa risaputa il fatto che ben poche persone si preoccupavano della salute dei bambini nel XVIII secolo, basta leggere a questo proposito la storia dell'apertura dei primi brefotrofi a Londra e verificare il numero di ricoverati che riuscivano a raggiungere l'adolescenza, le cifre più generose non superavano mai il 20% dei ricoverati. Del resto quale fosse l'amore dei genitori in quel secolo lo racconta un prefetto di polizia di Parigi in una relazione che se ricordo bene è datata 1770, anno più, anno meno. Si tratta dei bambini nati a Parigi in quel periodo, una media di 21.000 per anno. Mille di questi bambini venivano allattati dalla made, altri mille sempre in casa ma da una balia, tutto il rimanente a casa di qualche famiglia che se faceva carico, come li nutrisse non era chiaro a nessuno. L'allattamento al seno, lo sapevano tutti, era fondamentale per diminuire la mortalità perinatale che a quei tempi era molto elevata e non poteva stupire nessuno il fatto che di quei 19.000 bambini solo una minoranza rivedesse, prima o poi, la propria madre. E, concludeva tristemente il prefetto di polizia, la maggior parte dei genitori non andava nemmeno ai funerali di del figlio.

L'interesse dei medici per queste creature cambiò completamente nel XIX secolo, quando cominciò il periodo della sperimentazione sui vaccini e crebbe di colpo l'interesse per l'immunizzazione nei confronti delle malattie infettive più gravi e diffuse. I bambini erano soggetti particolarmente adatti a questi studi, soprattutto perché la probabilità che fossero stati già esposti alla malattia che era oggetto di indagine era molto inferiore a quella degli adulti; di non minor rilievo era il fatto che la risposta di un bambino alle vaccinazioni rivestiva un significato del tutto particolare, considerato il fatto che la maggior parte di esse erano destinate proprio all'infanzia. Stavano accadendo inoltre cose che richiamavano l'interesse generale sui bambini: la transizione industriale aveva determinato un notevole aumento dei bambini che lavoravano nelle fabbriche e molte persone chiedevano che la

salute di questi ragazzi fosse tutelata; si rendevano disponibili un po' ovunque istituzioni per bambini, orfanotrofi, asili nido, case protette, ospedali, e a molti ricercatori era evidente l'importanza di poter eseguire sperimentazioni in questi luoghi.

Scrive Susan E.Lederer ( *Orphans as Guinea Pigs. American children and medical experiments, 1890-1930*, in : *In the name of the child, Health and welfare 1880-1940*, a cura di Roger Cooter, Routledge ed., Londra e New York, 1992) che le sperimentazioni – a scopo terapeutico e non terapeutico – eseguite sui bambini sono certamente più numerose di quanto abbiano creduto molti studiosi di storia della medicina. Alcuni di questi esperimenti comportavano rischi di notevole entità, ma questo non significa che i medici non ne fossero consapevoli e non si preoccupassero. La valutazione dei possibili effetti collaterali e delle eventuali complicazioni indotte dalla somministrazione di farmaci mai sperimentati in precedenza e dei possibili effetti terapeutici era critica nella decisione dei medici. C'erano circostanze nelle quali gli sperimentatori fraintendevano la natura e l'importanza dei rischi per i bambini arruolati nelle indagini: nello sviluppo dei vaccini, ad esempio, accadeva frequentemente che i bambini fossero sottoposti a rischi più grandi partecipando alla sperimentazione di quelli che avrebbero corso ammalandosi della malattia.

La prima sperimentazione coinvolgente bambini eseguita negli Stati Uniti è quella che ho già descritto a proposito delle vaccinazioni contro il vaiolo e si deve molto probabilmente a Zabdiel Boylston, un medico di Boston, che vaccinò contro il vaiolo 248 cittadini di Boston, dopo aver cominciato cominciato con le persone più vicine a lui, i suoi due figli e i suoi due schiavi. Lo stesso Benjamin Waterhouse, che ebbe un ruolo fondamentale nell'introduzione delle vaccinazioni negli Stati Uniti, scelse come primo paziente il suo figlio maggiore e Thomas C.James, ostetrico di un ospizio di Philadelphia, usò le prime dosi di vaccino arrivate in città su 48 bambini che erano affidati alle sue cure.

Molti bambini furono coinvolti anche nelle ricerche intese a preparare un vaccino contro il morbillo, ricerche che alla fine non portarono a risultati concreti. Il primo a tentare questa strada fu un medico che lavorava nel Rhode Island del quale si sa solo che inoculò materiale infetto, nel 1799, a tre "young persons" scelte nella cerchia delle sue conoscenze. Pochi anni dopo un altro medico, Nathaniel Chapman, che era venuto a conoscenza di tentativi analoghi eseguiti in Europa, fece gli stessi tentativi su un numero indeterminato di bambini che erano ospiti di un brefotrofo di Philadelphia: dopo una serie

di fallimenti, il medico concluse che in realtà il morbillo non era contagioso. Quasi mezzo secolo dopo un medico di Chicago, John M'Geer, ci riprovò, usando anche lui come cavie i bambini di un ricovero per mendicanti ai quali iniettò sottocute sangue prelevato da bambini infetti. In qualche circostanza le sue cavie di ammalarono di una forma molto attenuata della malattia, cosa che lo convinse della bontà delle sue ipotesi. M'Geer lavorava in entrambi gli orfanotrofi che la città di Chicago aveva aperto a partire dal 1839, una scelta alla quale gli amministratori erano stati costretti a causa della elevata mortalità dei bambini che trovavano una modesta assistenza solo nei ricoveri di mendicizia, insieme a individui adulti e a persone ammalate di ogni possibile forma di patologia. La mortalità di questi bambini superava in alcuni anni l'80% e fu soprattutto questo a convincere riformatori sociali e filantropi a costruire case di accoglienza e ospedali che potessero prendersi cura sia delle madri che dei loro bambini. Gli orfanotrofi divennero poi sempre di più il luogo di raccolta dei bambini più fragili e di quelli portatori di malattie croniche, generalmente considerati inadatti alle adozioni, mentre i bambini più robusti venivano mandati a lavorare come garzoni nelle fattorie del Middle West. Fu il periodo in cui cominciarono a comparire, soprattutto nel nord-est degli Stati Uniti, gli Ospedali per bambini, luoghi di cura che, nelle intenzioni dei finanziatori, avrebbero dovuto impegnarsi anche a dare una educazione morale ai piccoli ricoverati. I medici ci lavoravano volentieri, sia perché davano loro l'opportunità di fare esperienza in campo pediatrico, sia perché ne ricavano qualche lustro e potevano scrivere sulle loro targhe la qualifica di "medico ospedaliero", un titolo che rappresentava per molte persone una garanzia di serietà.

Alla maggior parte delle persone e anche a molti dei benefattori che finanziavano questi luoghi di cura era evidente che i bambini ricoverati dovevano trovare il modo di dimostrare la loro gratitudine a chi aveva dimostrato tanta compassione per loro e che il modo più semplice e più diretto per farlo sarebbe stato quello di prestarsi a servire come "materiale clinico" per i medici e come "materiale didattico" per gli studenti. Le scuole di medicina consideravano la possibilità di accedere a questo materiale come una fonte di attrazione per gli studenti e davano ampia pubblicità alle loro relazioni con Ospedali e orfanotrofi. Gli amministratori degli ospedali, sempre alla ricerca di fondi, cercavano di attrarre nuovi benefattori sottolineando i vantaggi che derivavano ai figli della buona borghesia dal fatto che ci fossero bambini della loro età disposti a offrirsi come materiale di studio per sperimentare nuove cure per malattie pericolose e molto diffuse tra bambini e adolescenti.

Quanti bambini furono sottoposti a trattamenti sperimentali nel corso di tutti quegli anni non è dato saperlo. Gli amministratori degli ospedali si rendevano conto della difficoltà di controllare l'operato dei medici e la disinvoltura degli studenti, ma si limitavano a dichiarazioni molto generiche nelle quali cercavano di convincere le persone che cominciavano a preoccuparsi che, sì, qualche abuso era possibile, ma che si trattava di ben poca cosa in confronto di quanto accadeva in Germania. Che si trattasse di qualche cosa di più di "occasionalni abusi" risulta comunque da molti segnali indiretti. Nel 1886 un medico di Boston, C.F. Withington ( *The relation of Hospitals in Medical Education*, Boston: Cupples, Upham, 1886) identificò alcuni problemi e suggerì altrettante soluzioni per quanto riguardava l'uso degli ospedali a scopo di insegnamento e di ricerca sperimentale. I pazienti, scriveva, dovevano naturalmente accettare di essere utilizzati nella ricerca clinica nella quale venivano saggiate nuovi medicinali, tenendo soprattutto conto delle molte incertezze della cultura medica: gli stessi pazienti, però avevano il diritto di essere esclusi dalle sperimentazioni non terapeutiche, quelle che non prevedevano per loro vantaggi di sorta. Da quanto è possibile capire oggi, a distanza di tanto tempo, quella di Withington fu una reazione a uno scandalo che riguardava due medici inglesi, Sydney Ringer e William Murrell, che avevano fatto alcuni esperimenti di farmacologia su alcuni pazienti di un Ospedale dimenticandosi di informarli. In termini molto semplici, Withington chiedeva a tutti i medici di saper distinguere tra gli esperimenti che non avevano conseguenze negative e non causavano disagi, per i quali considerava superfluo un consenso preliminare, e quelli che potevano causare qualche danno, e definì questi due tipi di ricerca, all'interno delle sperimentazioni non terapeutiche, come "accettabili" e " non accettabili". Se lo studio escludeva potenziali vantaggi per il malato, diventava importante il livello di rischio implicito, prevalente. Diverso era il caso delle sperimentazioni terapeutiche: se, ad esempio, un farmaco mai sperimentato in precedenza, dava buoni risultati e risultava in definitiva utile e privo (o quasi privo) di effetti collaterali, questo era sufficiente ad assolvere il medico da ogni accusa da parte degli anti-vivisezionisti. Questi principi furono genericamente accettati, ma interpretati in modo molto diverso nei differenti contesti. Le maggiori polemiche furono provocate dalla sperimentazione dei bambini, sulla quale era più difficile trovare un accordo. Quella che segue è la descrizione di un esperimento clinico sui bambini che testimonia dell'ambiguità delle "norme non scritte" relativo al loro impiego nella ricerca clinica.

Ma gli inizi del ventesimo secolo furono soprattutto caratterizzati da una riaccensione delle dispute relative alla moralità delle indagini eseguite sui bambini allo scopo di mettere a punto nuovi vaccini e di scoprire nuove tecniche di diagnosi per le malattie infettive. Oggetto principale della nuova discussione furono alcune ricerche condotte da medici di Filadelfia per mettere a confronto differenti test validi per la diagnosi di tubercolosi e i test eseguiti alla Rockefeller Foundation per la diagnosi della sifilide.

Nel 1908 tre medici pubblicarono i loro risultati relativi ad altrettanti test per la tbc, che prevedevano la somministrazione di tubercolina per via trans congiuntivale, muscolare e cutanea. Oggetto degli esperimenti erano bambini di età inferiore agli otto anni, quasi tutti ospiti della St.Vincent Home, un istituto di ricovero che accoglieva orfani e trovatelli. Quello che irritò in modo particolare gli anti-vivisezionisti fu il fatto che i medici attesero sempre i risultati dei test prima di considerare le condizioni di salute dei bambini, confermando così il sospetto di averli sempre ritenuti dei semplici oggetti di sperimentazione, né più né meno di cavie. I medici avevano le loro ragioni da opporre, ma non furono ascoltati. I loro critici se la presero soprattutto con le somministrazioni trans oculari della tubercolina che, a loro avviso, “frequentemente determinavano serie lesioni degli occhi” e che comunque avrebbero dovuto essere evitate, tenendo soprattutto conto del fatto che “esistevano altri test diagnostici di pari valore o di valore superiore”. In realtà questi test finirono col rivelare un elevato numero di lesioni tubercolari che altrimenti sarebbe stato diagnosticato con grande ritardo, ma la cosa non ebbe rilevanza. Fece molta impressione la pubblicazione di pamphlet antivivisezionisti nei quali comparivano le foto di tre bambini con gli occhi praticamente chiusi a causa di severe congiuntiviti e si sparse la voce, che per quanto so non trovò mai conferma, che alcuni di loro avevano perso la vista. A gettare benzina sul fuoco arrivarono, all’inizio del 1909, le dichiarazioni di un medico di New York, L. Emmett Holt, insegnante di malattie infantili al Columbia University College of Physicians and Surgeons, che aveva ripetuto gli stessi esperimenti su bambini ricoverati al New York Babies’Hospital. Anche in questa occasione i vivisezionisti si sentirono provocati e questa volta a farlo furono le espressioni fredde e distaccate – inumane, dissero loro – che Bolt usò per descrivere i risultati dei test alla tubercolina in “bambini morenti”.

Proprio agli inizi del Novecento, Alfred H. Ness, direttore medico dell’orfanotrofio per bambini ebrei di New York, condusse una serie di sperimentazioni sui piccoli ospiti dell’Istituto per valutare l’efficacia di alcuni vaccini contro la pertosse e per studiare

l'anatomia e la fisiologia dell'apparato digestivo. Fu lo stesso Hess a dichiarare che “ le condizioni del brefotrofo erano molto simili a quelle ideali nelle quali è opportuno studiare le infezioni sperimentali negli animali di laboratorio, condizioni che solo molto raramente sono riproducibili in campo umano”. Molte persone, in quel tempo, trovavano encomiabile l'impegno del dottor Ness, ma le sue successive ricerche sulla etio-patogenesi del rachitismo e dello scorbuto, eseguite sottraendo vitamine e minerali dalla dieta dei bambini fino alla comparsa di lesioni specifiche, trovò meno sostenitori. Eppure, nel corso di una discussione pubblica che affrontava il problema morale posto dalle sperimentazioni non-terapeutiche sui bambini, gli editori di un giornale medico americano, pur convenendo sulla necessità di ottenere un consenso dai genitori (che nella fattispecie non esistevano), dichiararono che in ogni caso per i bambini arruolati nelle diverse sperimentazioni era soprattutto in gioco la possibilità di pagare un grande debito contratto con la società.

Il conflitto tra medici e associazioni antivivisezioniste che si svolse in quegli anni fu molto violento ma anche, per certi versi, poco aderente alla realtà dei fatti. E' del resto possibile che il vero dissidio fosse quello relativo alla sperimentazione sugli animali che rappresentavano, per molti, il vero scandalo e che molti volevano far vietare da leggi specifiche. Le associazioni di animalisti consideravano più facile ottenere restrizioni sulle ricerche eseguite in campo umano, ottenute le quali avrebbero cercato di sottolineare il legame tra la vivisezione sull'uomo e quella sugli animali da esperimento. Poiché il loro principale obiettivo era quello di risparmiare le sofferenze agli animali e le polemiche che continuamente aprivano sulla vivisezione umana erano funzionali a questo, si possono spiegare i molti errori e le altrettanto numerose disattenzioni commesse. Erano probabilmente convinti che le ricerche sui bambini fossero poco frequenti e si ritenevano soddisfatti dall'aver scoperto almeno due casi emblematici, quelli di Wentworth e di Holt; d'altra parte il loro metodo per identificare discutibili comportamenti medici era molto ingenuo, poiché si basava esclusivamente sulle notizie che comparivano sui giornali relativamente alle nuove acquisizioni della medicina. E' quasi certo che nessuna delle loro associazioni abbia mai eseguito una indagine sistematica sui giornali scientifici, che già venivano pubblicati in gran numero e sui quali, prima o poi, dovevano comparire i risultati di tutte le ricerche sperimentali: se lo avessero fatto avrebbero ben presto scoperto che le ricerche sperimentali sui bambini erano molto più numerose di quanto credevano. C'è anche una ulteriore ipotesi, piuttosto maligna, secondo la quale in realtà gli anti-vivisezionisti si preoccupavano molto di più per gli animali che per i bambini.

Per avere un'idea di quanto praticata fosse la sperimentazione sui bambini basta in effetti esaminare un giornale pediatrico (l'American Journal of Diseases of Children, che aveva cominciato le pubblicazioni nel 1911) : nei fascicoli dei primi cinque si trovano descritte 68 ricerche sperimentali che avevano come oggetto i bambini e che erano state eseguite prevalentemente in Ospedali pediatrici e in orfanotrofi. Commentando questi dati, Susan Lederer scrive che è molto probabile che la maggior parte delle sperimentazioni, in realtà, non sia mai stata pubblicata, perché i medici, allora come oggi, tendono a descrivere ai colleghi solo i propri successi.

A testimoniare questa frequente utilizzazione dei bambini come cavie esistono molte evidenze indirette. Nel 1914, ad esempio, poco prima dell'apertura delle scuole, molti genitori ricevettero un volantino che faceva pubblicità al "Vaccino Antivirale Lederle", prodotto "attivo e potente" (non è chiaro nei confronti di quale malattia) che viene descritto come "physiologically tested on children". La stessa propaganda compariva in quei giorni nell'American Journal of Public Health. Un secondo indice di quello che i medici pensavano a quei tempi delle sperimentazioni sui bambini emerge dalle parole usate nei testi pubblicati: ad esempio non si trova mai un riferimento alla loro età o alla loro condizione, il termine privilegiato è sempre lo stesso, "materiale", e spesso si capisce che si tratta di bambini perché viene indicato il luogo nel quale si eseguono le esperienze, "orfanotrofi", "Ospedali pediatrici" e simili. Che questo lessico fosse usato perché parte del gergo medico e scientifico o che invece indicasse, più semplicemente, l'enorme distanza sociale esistente tra bravi medici borghesi e piccoli pazienti indigenti è difficile dirlo.

I rischi corsi da questo "materiale" e le complicazioni rese possibili dalle sperimentazioni erano naturalmente molto difficili da valutare in assoluto e molto spesso non calcolabili a priori, anche perché le sperimentazioni variavano dal modo migliore di registrare la temperatura del corpo agli effetti terapeutici di farmaci mai saggiati precedentemente sull'uomo. Accadeva però spesso che indagini apparentemente prive (o quasi) di rischi presentavano difficoltà tecniche cui conseguivano possibilità di complicazioni molto più alte di quelle dovute alla ricerca in sé. I prelievi di sangue, nei bambini molto piccoli, erano naturalmente indaginosi; alcuni studi richiedevano una collaborazione che in molte occasioni i piccoli pazienti non erano disposti a offrire. Ad esempio in una ricerca relativa alla risposta elettrica alla corrente galvanica gli investigatori accennano alle resistenze opposte dai bambini e alla necessità di ricorrere ad una anestesia con cloroformio in un certo numero di casi e vari articoli relativi allo studio radiologico della anatomia e della

fisiologia dell'apparato digerente riferiscono della presenza tra il materiale arruolato di molti soggetti ribelli e indisciplinati e della necessità di utilizzare qualche forma di anestesia (immagino si trattasse in tutti i casi del cloroformio, i farmaci a disposizione degli anestesisti non erano poi così numerosi). Alcune descrizioni dei modelli sperimentali colpiscono in modo particolare: in alcune ricerche sul metabolismo, i bambini venivano costretti a una prolungata immobilità (talora per più di una settimana) e l'unica ragione per sospendere questa ricerca era una significativa perdita di peso.

Fare esperimenti sui bambini, in ultima analisi, comportava qualche rischio per i medici (soprattutto l'esposizione alla critica non solo degli antivivisezionisti, ma anche di un certo numero di giornalisti) e qualche difficoltà obiettiva: perché dunque queste ricerche erano tanto diffuse? In realtà le ragioni erano molte: come ho già scritto, i bambini erano i migliori soggetti per ricerche sui vaccini; spesso gli studiosi cercavano di capire, nei bambini, fenomeni apparentemente inspiegabili osservati negli adulti; i fisiologi erano interessati alla diversità funzionali degli organi e degli apparati nell'infanzia e nella vita adulta; molto medici cercavano metodi di prevenzione per malattie molto diffuse e poco sensibili ai trattamenti e, ancora una volta, i bambini sembravano più adatti degli adulti. E' anche possibile che qualche sperimentatore fosse alla ricerca di una promozione in campo professionale, le scoperte e le nuove proposte in campo medico giovavano alla carriera. E comunque, per molte ragioni, sperimentare sui bambini era come fare ricerca in uno stabulario su animali di laboratorio, con l'unica differenza che i bambini erano "futuri uomini".

Nelle pubblicazioni di quegli anni non c'è quasi mai un riferimento al consenso dei genitori, il che potrebbe anche dipendere dal fatto che la maggior parte dei bambini erano orfani o trovatelli. Ma i bambini non possono autorizzare alcuna ricerca sperimentale su se stessi, lo dicono le leggi, lo afferma l'etica medica. Il fatto che spetti ai genitori fornire queste autorizzazioni prende origine dalla convinzione che i bambini fossero proprietà di chi li aveva generati, e che pertanto spettasse a costoro decidere il loro destino. Ancor oggi si parla di diritti genitoriali, anche se questi diritti non sono giustificati da principi basati sulla "proprietà" ma piuttosto su valori che possono essere attribuiti alla famiglia e ai suoi valori. Attualmente non sarebbe neppur immaginabile che un bambino potesse essere sottoposto a ricerche sperimentali senza il consenso dei genitori, una legittimazione che diventerebbe molto discutibile se apparisse chiaramente la mancanza di qualsiasi possibilità di un vantaggio derivante dalla ricerca. Ciò significa che l'autorità dei genitori non è assoluta ma

prevede dei precisi limiti. Le leggi riconoscono numerose eccezioni stabilite soprattutto per proteggere i bambini da quelli che la società considera rischi impropri e inaccettabili. Esistono, a dimostrazione di quanto ho detto, norme che proibiscono e puniscono le punizioni corporali, una precisa limitazione dell'autorità genitoriale. Per quanto riguarda la ricerca scientifica, il vero problema riguarda il diritto dei genitori di consentire che i loro figli vengano arruolati in ricerche che mettano a rischio la loro salute senza che essi ne possano trarre vantaggi e benefici, utilizzandoli a beneficio di altre persone. Ma c'è qualcuno che possiede l'autorità di dare questo consenso?

All'inizio del XX secolo gli Stati Uniti erano certamente il Paese che, nel mondo moderno, si proponeva come "testimone del progresso scientifico" e che più di ogni altro sembrava ansioso di sperimentare le nuove tecnologie. Questo significava, inevitabilmente, sperimentare in campo umano e per molte ragioni e per molti anni la valutazione della eticità delle sperimentazioni venne affidata alle stesse persone che le proponevano. Era inevitabile che ciò fosse causa, a intervalli regolari, di scandalo e di proteste e che a queste proteste facesse seguito qualche tentativo di mettere gli studi sperimentali, e soprattutto quelli eseguiti sui bambini, sotto il controllo di nuove normative. Così, quando un medico di nome Isaac Abt indusse "preoccupanti sintomi di prostrazione e di collasso in tre bambini (uno dei quali aveva 4 anni e soffriva di disturbi cognitivi) ai quali aveva iniettato una gelatina sperimentale, non furono sufficienti le sue pubbliche scuse e il fatto di aver abbandonato il protocollo umano per passare ad analoghe ricerche sui conigli, le proteste che si levarono furono tali da indurre molti senatori a cercare di far approvare una legge in grado di proteggere bambini, persone deboli di mente e donne gravide dall'aggressività degli sperimentatori. Nel 1900 e nel 1892 furono così fatti due tentativi di regolamentare la ricerca scientifica sull'uomo, tentativi che non approdarono a nulla. Proposte analoghe furono fatte negli stati dell'Illinois (1905 e 1907) e di New York (1914 e 1923), sempre senza successo.

A partire dal 1930 migliaia di bambini americani furono arruolati nelle ricerche cliniche intese a trovare un valido vaccino contro la poliomielite, e ciò nonostante il fatto che fosse opinione generale che i tempi non erano ancora maturi per questo genere di studi. I dibattiti e le polemiche su questi esperimenti continuarono per quasi 20 anni e dimostrarono che su questo tema c'era una forte irritazione dell'opinione pubblica e un altrettanto grande imbarazzo tra i medici. Ma, come spesso accade, l'attenzione della gente fu attirata più dai casi singoli che dai problemi collettivi. Nel 1941 un chirurgo

plastico, Robert Moran, fu portato in giudizio dai genitori di una bambina di 15 per aver eseguito, senza il loro consenso, un intervento molto complesso di trapianto cutaneo, intervento eseguito in favore di una bambina che era portatrice degli esiti di vaste bruciature cutanee. L'intervento non aveva avuto buon esito, lo stesso donatore ne era uscito con qualche brutta cicatrice e non c'era stato alcun vantaggio per la bambina. Moran fu condannato dalla corte sia per la mancanza di un consenso dei genitori, sia per aver eseguito un intervento dal quale il ragazzo operato non avrebbe in alcun caso potuto trarre il benché minimo beneficio. I medici furono molto impressionati da questa decisione della Corte e per qualche tempo le sperimentazioni sui bambini si fecero meno frequenti.

La ricerca scientifica in campo pediatrico ebbe un nuovo e importante risveglio dopo la fine della seconda guerra mondiale. Tecnicamente, sul piano dei controlli e dei regolamenti, non era cambiato molto. E' vero che fino alla stesura del Codice di Norimberga non era esistito alcun tipo di regola che mettesse ordine sui problemi etici relativi alla ricerca scientifica sui bambini, ma non c'è ragione di pensare che i giudici di Norimberga intendessero alludere anche ai minori scrivendo che " tutte le persone oggetto di sperimentazione debbono avere la capacità legale di dare il proprio consenso".

In ogni caso i processi ai criminali di guerra nazisti e la scoperta che nei campi di concentramento i medici avevano sperimentato senza alcuna cautela né compassione, compiendo esperimenti atroci, odiosi e prevalentemente del tutto inutili, fece cambiare qualcosa nel modo in cui i medici americani consideravano le ricerche mediche sui bambini. Se ne trovano tracce negli scritti di Irving Latimer, un avvocato che si era laureato presentando una tesi intitolata "Legal and etical implications of medical research on human beings" Latimer era particolarmente preoccupato per l'uso sconsiderato che i medici facevano dei bambini affidati agli orfanotrofi e di quelli ricoverati in Ospedali pediatrici e molto critico nei confronti di quelle ricerche che non portavano alcun beneficio ai piccoli pazienti coinvolti. Lasciava però qualche modesta possibilità alle ricerche non terapeutiche eseguite su soggetti "legalmente non competenti" ricordando però ai medici che i nazisti, per giustificare alcuni dei loro esperimenti più illeciti, si erano spesso nascosti dietro qualche tipo di razionalizzazione, affermando ad esempio che la disponibilità di certi individui in certi contesti e in determinati momenti può rappresentare una importante risorsa strategica che l'importanza della posta scientifica in palio può indurre a utilizzare. Questa giustificazione, concludeva Latimer, non può mai essere invocata, tranne che in particolarissime circostanze.

I medici che hanno lavorato negli Ospedali pediatrici negli anni immediatamente successivi alla fine della seconda guerra mondiale erano solo diventati un po' più prudenti, ma erano ancora convinti che non fosse necessario ottenere il permesso dei genitori per eseguire sperimentazioni sui loro figli, nemmeno nei casi di ricerche non terapeutiche.

Questo problema è stato affrontato come “questione di pubblico interesse” negli Stati Uniti solo a partire dal 1970, un ritardo difficile da giustificare. Il primo ente istituito per dettare le regole fu la “Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research”; le sue raccomandazioni costituirono la base delle norme federali stabilite, nel 1983, per regolamentare la ricerca scientifica terapeutica sui bambini. Queste norme stabiliscono che la partecipazione di bambini a indagini scientifiche che comportino qualche tipo di rischio sono consentite solo se una commissione ad hoc stabilisce che gli elementi potenzialmente negativi della ricerca siano giustificati da potenziali vantaggi per i soggetti arruolati per l'indagine. Inoltre il rapporto tra “benefici anticipati” e rischi deve essere favorevole per i bambini almeno quanto lo sono le alternative disponibili e deve essere adeguatamente sollecitato l'assenso dei bambini e il permesso dei loro genitori o di chi per essi. La scelta dei termini non è casuale, l'assenso dei minori e il permesso parentale sono chiaramente cosa diversa dal consenso legalmente valido di un adulto competente.

Per quanto riguarda la ricerca non terapeutica sui bambini i regolamenti federali la consentono solo se la commissione delegata al controllo riconosce che il rischio implicito è “no greater than minimal”, senza peraltro definire il concetto di “minimo rischio”. Restano le stesse le indicazioni relative al permesso dei genitori e all'assenso dei bambini considerati capaci di intendere e volere. Esistono poi regole molto puntuali per consentire le sperimentazioni nel caso che l'entità del rischio venga considerata “più che minima” ed esiste anche la possibilità di approvare ricerche che non rientrano nelle regole previste, ma solo in circostanze eccezionali.

Tenendo conto delle cose che ho scritto sino ad ora ritengo che qualche conclusione si possa trarre. Immagino che il lettore si sia già posto il quesito fondamentale: c'è una responsabilità della Industria del farmaco in tutto questo? Ebbene ritengo personalmente che questa responsabilità esista, che si tratti di una responsabilità diretta e che non ci sarebbe in pratica alcuna ricerca sperimentale sull'uomo se l'industria farmaceutica non la sollecitasse. Come l'Industria del farmaco convinca i medici a farsi promotori di queste

ricerche illecite e immorali lo posso sopporre ma non lo posso dimostrare, non oltre a quello che ci raccontano di tanto in tanto i quotidiani. So con certezza che, nel campo nel quale sono competente, l'utilizzazione degli ormoni, l'Industria ha responsabilità per le quali non ha mai pagato: l'utilizzazione clinica della pillola contraccettiva ha una storia altrettanto nota quanto poco accettabile sul piano etico e ricordo i tempi in cui non era semplicemente possibile far conoscere la verità sui possibili danni da contraccettivi ormonali, l'Industria che li produceva controllava i giornali scientifici e i congressi e ha continuato impunemente a sperimentare per anni su milioni di donne: la "buona " pillola di oggi è stata ottenuta così, con metodi certamente "cattivi".

La ricerca finanziata dall'Industria Farmaceutica che riguarda nuovi farmaci da mettere in commercio coinvolge sempre di più i Paesi in via di sviluppo alcuni dei quali sono considerati particolarmente vulnerabili per ragioni culturali, sociali, religiose, politiche, non tutte riconducibili al sotto-sviluppo economico, un problema quest'ultimo capace di rallentare da solo lo sviluppo scientifico e tecnologico e di configurare un differente approccio al sapere scientifico e alle applicazioni della medicina. In effetti questa vulnerabilità riguarda anche Paesi che non possono essere definiti sotto-sviluppati ma che non sono avvezzi alle sperimentazioni e non sono consapevoli delle regole etiche e giuridiche che le governano. Ciò espone molte popolazioni a rischi di sfruttamento in termini di persone, risorse e risultati.

La giustificazione dell'Industria farmaceutica si può riassumere in una sola parola, globalizzazione, ma in realtà si tratta di una delocalizzazione che ha tre scopi fondamentali: ridurre i costi, semplificare la burocrazia, trovare i corpi da utilizzare per le sperimentazioni.

Nel 2005 il Washington Post ha pubblicato una inchiesta in sei puntate intitolata The Body Hunters, denunciando le gravi carenze etiche di un gran numero di sperimentazioni che non sarebbero mai state consentite in USA e in Europa ma che erano state accettate senza difficoltà da un certo numero di Paesi in via di sviluppo e mettendo in evidenza i rischi impliciti e la carenza di informazioni e di consensi informati: nei documenti pubblicati i volontari venivano sempre definiti come guinea pigs.

Insomma, in tutti questi Paesi gli interessi commerciali continuano a nascondersi dietro a finti interessi scientifici e tutto ciò malgrado l'esistenza di un grande numero di documenti

internazionali ( ne ho contati 19) che su questi temi dovrebbero far testo e che invece vengono tutti sistematicamente ignorati.

Il problema non è certamente nuovo, ma in questi ultimi tempi si è notevolmente intensificato per l'aumento degli interessi economici su tutto ciò che riguarda il bio-capitale, dalla raccolta di materiale genetico per le bio-banche alla ricerca di organi e di corpi. Molte di queste sperimentazioni vengono eseguite a costi ridicoli e in tempi brevissimi e la mancanza di difficoltà burocratiche rende possibile ottenere il via libera per nuovi farmaci senza alcun tipo di tutela per i pazienti trattati. I Paesi più sfruttati sono quelli dell'Europa dell'Est, dell'America Latina e dell'Asia. Nella maggior parte dei casi se si verificano effetti collaterali a causa della sperimentazione eseguita, l'Industria rifiuta ogni responsabilità a meno che il soggetto coinvolto non riesca a dimostrare che lo sperimentatore si è discostato dal protocollo. Insomma gli sperimentatori non si fanno carico delle conseguenze e dei rischi dipendenti dalle loro indagini, costi che finiscono sulle spalle della sanità locale, generalmente assolutamente incapace di sostenerli.

Le informazioni su queste ricerche emergono e diventano pubbliche solo in caso di vere e proprie catastrofi. In Nigeria, nel corso di una epidemia di meningite batterica, fu sperimentato un nuovo farmaco la cui attività era completamente sconosciuta – il Trovan – e fu invece tolto dalla disponibilità generale un antibiotico sicuramente efficace. A parte ciò, in un grande numero di sperimentazioni si fa uso di placebo, considerati controlli legittimi dell'efficacia dei nuovi farmaci, cosa certamente non vera e condannata dall'etica medica ( con l'eccezione delle forme di patologia per le quali non esiste una terapia efficace). Un ulteriore problema che dovrebbe essere affrontato è quello dei cosiddetti healthy volunteers, considerati come semplici turisti e ammessi nei Paesi economicamente più avanzati con permessi di soggiorno limitati al tempo delle sperimentazioni.

Non si tratta solo di uno sfruttamento indecoroso delle popolazioni più povere, i risultati sono spesso inattendibili e suscettibili di determinare nuove e inattese situazioni di rischio. L'utilità è spesso solo apparente e le situazioni moralmente sospette si riflettono sui rapporti tra le popolazioni e sulla attendibilità scientifica dei risultati ottenuti. Ne risulta la necessità di sviluppare un'etica fondata sulla consapevolezza dei reciproci legami di interdipendenza che garantisca non solo il rispetto dei diritti umani fondamentali ma anche la salvaguardia della particolarità dei singoli contesti sociali.

1906 Ebbe grande risonanza il cosiddetto “disastro di Bilibid”, un drammatico incidente che si verificò in una prigione di Manila nel 1906. Ne fu considerato responsabile un medico americano di nome Richard Pearson Strong, che a quei tempi dirigeva i laboratori di biologia delle Filippine e che utilizzò un vaccino anticolerico, a scopo sperimentale, su 24 ospiti delle patrie galere, a Manila. Il vaccino, per ragioni che non furono mai scoperte, era stato contaminato dal batterio (*Yersinia pestis*, della famiglia delle Enterobacteriacee) responsabile della peste bubbonica e contro il quale, negli stessi laboratori di Manila, si stavano preparando vaccini specifici. La preparazione dei vaccini comportava naturalmente la necessità di coltivare l'agente eziologico, ma come le colture si siano mescolate fu e resta un mistero. Fatto si è che 13 uomini morirono, che il Senato e il Ministero della guerra degli Stati Uniti aprirono una inchiesta dalla quale Strong uscì altrettanto immacolato quanto sputtanato. Ma non durò a lungo: dopo pochi anni ritroviamo Strong ad Harvard, dove insegna medicina tropicale e si guadagna fama e notorietà come ricercatore. Nei libri di storia della medicina americani questa vicenda si conclude quasi sempre con lo stesso commento: “ the Bilibid episode remains, however, as a cautionary tale for those engaged in clinical research”. E' bene ricordare, per correttezza, che ci vollero molti anni perché una commissione creata ad hoc condannasse queste scorciatoie pseudo-scientifiche e chiedesse una revisione delle regole che consentivano di eseguire sperimentazioni sui carcerati senza alcuna autorizzazione e senza il loro consenso. Carcerati, schiavi, negri e, perché dimenticarseli, bambini.

1911 Una delle malattie più studiate in questo periodo storico è la sifilide e sarebbe strano che a nessun pediatra fosse venuto in mente di utilizzare i bambini per qualche studio sulla sifilide. Ci pensò in effetti il Dottor Hideyo Noguchi, medico del Rockefeller Institute for Medical Research, che pubblicò nel 1911 i risultati di una ricerca eseguita su 146 pazienti ospedalieri, tra i quali erano inclusi molti bambini sani. Noguchi cercava di mettere a punto un test cutaneo per la diagnosi della malattia e a questo scopo iniettò una preparazione di spirochete inattivate sotto la cute delle sue cavie. Il fatto che Noguchi avesse utilizzato ospedali pubblici e bambini di età compresa tra i due e gli otto anni per diagnosticare una malattia il cui nome era ancora impronunciabile nelle case della borghesia americana irritò particolarmente gli antivivisezionisti che scelsero di prendersela soprattutto con gli amministratori ospedalieri e con i medici che avevano consentito a Noguchi di fare le sue sperimentazioni. Fu invece il Presidente della Società per la

prevenzione di atti di crudeltà sui bambini che accusò formalmente Noguchi di “vivisezione umana continuata”. Questa volta molti medici si levarono per difendere il loro collega dalle accuse: la somministrazione era innocua, il materiale usato era inattivato e non poteva causare infezioni ed esisteva, soprattutto, una finalità terapeutica, diagnosticare precocemente la malattia consentiva di iniziare tempestivamente cure appropriate e certamente più utili di quanto sarebbe stato possibile attendersi da trattamenti più tardivi.

Due anni dopo un certo numero di genitori dei bambini che avevano partecipato alla sperimentazione fecero causa al dottor Noguchi accusandolo di aver “presumibilmente” infettato i loro figli. Non ho trovato traccia alcuna del processo, e mi auguro che quel “presumibilmente” sia in effetti di per sé assolutorio.

1913 E' l'anno dello scandalo della sperimentazione sulla tubercolina nell'Ospedale st.Vincent di Philadelphia, del quale ho già scritto

1907 In Indiana viene approvata la prima legge americana che autorizza lo stato a sterilizzare le persone “inadatte ad avere una prole”.

1915 Il dottor Joseph Goldberger , un ungherese immigrato negli Stati Uniti, che prestava servizio per il Public Health Service, viene incaricato dal chirurgo Generale Rupert Blue di eseguire un studio sperimentale sulla pellagra utilizzando alcuni detenuti delle carceri del Mississippi. Il dottor Goldberger ha, in realtà una sua ipotesi di lavoro, ritiene che la malattia sia dovuta alla assunzione prolungata di una dieta impropria e ha ragione perché si tratta di una avitaminosi da carenza di niacina che determina gravi disturbi del sistema nervoso (in Italia veniva definita la malattia delle tre D, dermatite, demenza e diarrea). Con una dieta basata esclusivamente sul granturco il medico fa ammalare di pellagra 12 soggetti, ma alle sue scoperte viene dato poco credito. Nel 193 il Direttore del Servizio di Sanità pubblica ammetterà che a quelle conclusioni erano già giunti empiricamente i medici del carcere, ma avevano dovuto ignorare le conclusioni della ricerca perché mancavano i mezzi economici per migliorare le diete dei reclusi, tutti afro- americani, Al processo di Norimberga i medici nazisti citarono proprio questo studio per giustificare le loro ricerche.

1918 E' in corso la prima guerra mondiale e i tedeschi fanno uso di armi chimiche e in particolare di iprite. Il presidente Wilson reagisce creando una nuova divisione dell'esercito, il CWS (Chemical Warfare Service) della cui attività si sa molto poco: certamente nel 1942 sperimentò iprite e lewisite su 4000 uomini dell'esercito.

1919 - 1951 A quanto pare, o meglio da quanto risulta dalla letteratura che ho potuto consultare, la cosa peggiore che può capitare a un medico privo di scrupoli morali ma pieno di curiosità ( o, peggio, di teorie personali delle quali desidera dimostrare l'attendibilità) è quella di trovarsi in una condizione nella quale è possibile esercitare un potere privo di controlli. Su questi temi si sono sbizzarriti gli scrittori di sceneggiature cinematografiche, che ci hanno ammannito in continuazione storie su direttori di manicomi più alienati dei loro ricoverati e cose del genere, ma spesso la realtà supera la fantasia dei romanzieri. Fa testo la storia del primario chirurgo della prigione di San Quentin, il più antico carcere della California , un tal Leo Stanley, che diresse l'assistenza medica del carcere tra il 1913 e il 1951, quasi 40 anni. Stanley è noto per avere sottoposto alcune centinaia di reclusi (probabilmente più di cinquecento) a una grande varietà di esperimenti, dimostrando certo una grande fantasia, ma concentrandosi alla fin fine sui loro testicoli e sulla loro fertilità. Stanley si divertì (?) a prelevare le gonadi dei prigionieri mandati a morte (San Quentin era nota anche per le molte esecuzioni eseguite nella sua camera a gas) e a impiantarli a detenuti viventi, ai quali non risparmiava anche trapianti di gonadi di differenti animali ( in particolare capre e cinghiali). Stanley era convinto che la tendenza a compiere atti criminali avesse una base biologica e molti suoi esperimenti, inclusi alcuni piuttosto misteriosi che dovrebbero in teoria appartenere al settore dell'eugenetica, fossero utili per ringiovanire gli anziani e rendere migliori i criminali. Costringeva anche molti carcerati a sottoporsi a interventi di sterilizzazione, con l'intento di evitare che trasmettessero i loro pessimi caratteri ereditari alla progenie. Di quest'uomo stupisce soprattutto la longevità nel ruolo, 40 anni di queste sciocchezze non possono passare inosservati.

1927 Il caso di Carrie Buck. Negli Stati Uniti esisteva, all'inizio del XX secolo, una forte corrente che si ispirava ai principi della cosiddetta eugenetica e che aveva convinto gli amministratori di alcuni Stati a intraprendere un programma di sterilizzazione obbligatoria , programma che ebbe vita complicata e che in molti luoghi non decollò per problemi morali. In ogni caso gli USA sono stati il primo paese al mondo ad attuare questa politica. I principali bersagli del programma americano riguardavano gli individui che presentavano deficit cognitivi , ma in alcune leggi venivano anche indicate le persone affette da sordità, cecità, epilessia, deformità di vario genere, i delinquenti abituali, i pedofili e gli stupratori.

Alcune sterilizzazioni ebbero luogo nelle prigioni ed in altri istituti di pena, e in questi casi avevano come giustificazione la criminalità. In conclusione è possibile che i programmi statali di sterilizzazione obbligatoria abbiano coinvolto circa 60.000 persone in 33 Stati.

Il primo Stato ad introdurre un disegno di legge per la sterilizzazione obbligatoria fu il Michigan nel 1897, ma la proposta di legge non riuscì a raccogliere sufficienti voti e fu bocciata. Otto anni dopo, i legislatori della Pennsylvania approvarono una legge che indicava la sterilizzazione come unico modo per risolvere una serie di anomalie considerate ereditarie, legge alla quale fu posto il veto da parte del governatore. L'Indiana divenne quindi il primo Stato ad adottare effettivamente una legislazione che imponeva la sterilizzazione in una serie di casi (1907) e dopo due anni una legge analoga fu approvata dalla California. Comunque i tassi di sterilizzazione in tutto il paese erano relativamente bassi (la California fu l'unica eccezione), almeno fino al 1927, quando, in relazione al caso Buck vs. Bell, la Corte Suprema legittimò la sterilizzazione forzata dei pazienti di un Istituto per disabili intellettivi in Virginia. A interrompere questa tendenza all'aumento fu un altro caso giunto in valutazione nel 1942 alla Corte Suprema, Skinner vs. Oklahoma, che complicò la situazione giuridica con una sentenza contro la sterilizzazione di alcune fattispecie di criminali.

In linea generale, la maggior parte delle leggi di sterilizzazione americane possono essere suddivise in tre principali categorie di motivazioni: eugenetica, terapeutica e punitiva, anche se naturalmente queste motivazioni potevano essere associate tanto nella teoria quanto nella pratica.

Quanto al caso di Carrie Buck riguarda una ragazza nata a Charlottesville, in Virginia, prima dei tre figli di Emma Buck: la madre fu ben presto costretta a lasciare la famiglia essendo stata costretta a ricoverarsi nella Colonia per epilettici e deboli di mente dello stato della Virginia un ricovero coatto che le era stato imposto sia una malattia di cui era affetta e che era causa di disturbi mentali, la sifilide, sia per diverse condanne subite in passato per immoralità e prostituzione. Carrie frequentò normalmente le scuole pubbliche con risultati considerati abbastanza buoni dai suoi insegnanti. A 17 anni fu stuprata da un cugino, figlio delle persone con le quali viveva, e rimase gravida; i parenti ai quali era stata affidata chiesero che fosse ricoverata nello stesso Istituto della madre per la sua tendenza alla promiscuità, i comportamenti immorali e la debolezza di mente. Al termine di un procedimento che finì anche davanti alla Suprema Corte di Giustizia fu condannata

alla sterilizzazione chirurgica, un intervento che fu eseguito anche sulla sorella, perché secondo i magistrati che la giudicarono “tre generazioni di imbecilli erano più che sufficienti”.

L'Istituzione della Virginia nella quale venivano ricoverate le donne della famiglia Buck cambiò nome ( divenne la Linchburg Training School and Hospital) ma non modificò i suoi compiti: nel 1982 la legge fu abrogata e si poterono tirare le somme, risultò che più di diecimila donne erano state sterilizzate per alcoolismo prostituzione o per un più generico e non meglio definito temperamento criminale.

In realtà il tempo avrebbe fatto giustizia di gran parte di queste convinzioni e per molte persone queste operazioni avevano soprattutto un carattere cautelativo e sperimentale ( che è la ragione per cui vengono inserite in questo elenco) . Ma il problema della sterilizzazione non può essere liquidato così facilmente, sarà necessario parlarne ancora più avanti.

1928 Gli studi sulla storia naturale della sifilide . Tuskegee è una cittadina della Contea di Macon, nello Stato dell'Alabama. Possiamo datare l'inizio della storia nel 1928 , anno in cui un gruppo di specialisti norvegesi pubblicò i risultati di uno studio retrospettivo sulle manifestazioni patologiche della sifilide non sottoposta ad alcun tipo di trattamento. Lo studio ebbe termine nel 1972 alcuni anni prima della morte degli ultimi pazienti arruolati nell'indagine. Il protocollo di questa ricerca era molto semplice: gli investigatori avevano raccolto le anamnesi di un gruppo abbastanza folto di persone affette dalla malattia le quali, per vari motivi, avevano tardato a sottoporsi alle cure dopo che la diagnosi era stata accertata, un ritardo che era comunque sempre dovuto ad elementi casuali. Più o meno nello stesso periodo negli Stati Uniti il Public Health Service cominciò una ricerca di tipo epidemiologico sulla diffusione della sifilide nella Contea di Macon, Alabama: il protocollo prevedeva uno studio iniziale di 6-8 mesi nel quale non venivano somministrati farmaci al quale doveva far seguito un trattamento con le cure allora disponibili, come il neosalvarsan, le pomate a base di mercurio e il bismuto, farmaci piuttosto tossici e di modesta utilità, ma privi di alternative. Nei confronti dello studio norvegese, quello americano differiva per un elemento fondamentale: il ritardo nella somministrazione dei farmaci non era casuale ma faceva parte del protocollo. L'idea che lo studio avrebbe portato giovamento ai molti malati di sifilide della Contea convinse molte Istituzioni e molti medici (soprattutto medici di colore) a partecipare: collaborò il Tuskegee Normal and

Industrial Institute e consentì l'uso dei suoi locali e dei suoi laboratori la Tuskegee University, attraverso l'Ospedale che da lei dipendeva. Il Rosenwald Fund, una associazione filantropica attenta in particolare ai problemi della salute e dello sviluppo sociale delle comunità di afroamericani che vivevano negli stati del sud decise di finanziare i costi dei possibili trattamenti farmacologici: furono arruolati nello studio 399 afroamericani (quasi tutti operai agricoli in condizioni di estrema povertà) malati di sifilide e che non erano al corrente della propria condizione di salute (e che naturalmente non erano mai stati sottoposti a terapie specifiche) e altri 201 risultati sani alle analisi e che dovevano servire come gruppo di controllo. Nel 1929, a causa del crollo del mercato azionario e della grande depressione che ne conseguì, il Rosenwald Fund fu costretto a ritirare la sua offerta di finanziamento, il che rese impossibile il previsto acquisto dei medicinali necessari: i ricercatori decisero che la cosa era priva di importanza e giustificarono la loro scelta sottolineando la scarsa utilità delle cure disponibili. Molto rapidamente ogni tipo di considerazione etica cessò di avere rilievo all'interno del gruppo. Poiché tra le indagini alle quali i soggetti dovevano sottoporsi c'erano prelievi di liquido cefalo-rachidiano, dolorosi e non privi di rischi, e poiché alcuni dei malati tendevano a sottrarsi a questo intervento, tutti i partecipanti allo studio ricevettero una lettera con la quale venivano informati che questa era la loro "ultima occasione per ricevere uno speciale trattamento gratuito"; tutti furono obbligati a firmare un consenso ad un esame "post-mortem", una autopsia, in cambio della quale i loro familiari venivano sollevati dalle spese dei funerali. Quando entrò in commercio la penicillina e si scoprì che era possibile utilizzarla per curare la sifilide, il trattamento fu negato alla maggior parte dei pazienti e ad altri furono somministrati placebo. Insomma, lo scopo dello studio era ormai chiaramente quello di capire quali fossero le manifestazioni "naturali" della malattia in assenza di trattamenti e i medici facevano tutto il possibile per evitare fastidiose interferenze. Allo scoppio della seconda guerra mondiale, 250 di questi malati furono sottoposti a visite mediche nei distretti militari, seppero di essere malati di sifilide e ricevettero indicazioni per un trattamento antibiotico: il gruppo di studio fece in modo di sottrarli alle cure mediche previste con le conseguenze che si possono facilmente immaginare. Quando, nel 1947, il Governo degli Stati Uniti diede vita a una campagna di informazione e organizzò in tutto il Paese dei centri per la somministrazione di antibiotici, i ricercatori fecero in modo che i pazienti non ne fossero informati e fossero esclusi da ogni tipo di terapia. Trattandosi di una malattia a trasmissione sessuale, le vittime dello studio furono molto più numerose di quelle arruolate per l'indagine: le loro mogli, ad esempio, e le loro amanti, si ammalarono

in gran numero e furono prevalentemente escluse dai possibili trattamenti; molti bambini nacquero ammalati da sifilide congenita. La cosa, evidentemente, non impressionò i medici impegnati nella ricerca, che si sentirono liberi di pubblicare i risultati parziali del loro studio prima nel 1934 e poi nel 1936 e non modificarono mai il protocollo di studio. Persino quando, nel 1972, le infamie di Tuskegee furono pubblicamente denunciate da due giornali, il New York Times e il Washington Post, alcuni rappresentanti del Public Health Service difesero il proprio operato: “ La condizione di questi uomini non merita un dibattito etico: si tratta di soggetti, non di pazienti, di materiale clinico, non di malati”. Ma ormai lo scandalo era scoppiato. Nel 1974 il Congresso degli Stati Uniti approvò il National Research Act e creò una commissione di studio che dettasse le regole degli studi sperimentali nei quali erano coinvolti esseri umani. E il 16 maggio 1997, il Presidente Clinton, chiese ufficialmente scusa alle vittime dello studio di Tuskegee con queste parole: “ Possiamo finalmente smettere di fingere di non vedere. Possiamo guardarvi negli occhi e dirvi, a nome del popolo americano che quello che ha fatto il Governo degli Stati Uniti è stato vergognoso e che sono profondamente dispiaciuto, dispiaciuto che un Governo Federale abbia orchestrato uno studio così chiaramente razzista”. Alla cerimonia, organizzata nella Casa Bianca, partecipavano 5 degli 8 sopravvissuti all’esperienza. Lo scandalo di Tuskegee ha gravemente danneggiato la credibilità delle Istituzioni pubbliche americane che si occupano della salute soprattutto nelle comunità afroamericane. Molti cittadini hanno dichiarato la propria diffidenza nei confronti delle cure preventive, altri hanno ritirato la loro adesione ai programmi di donazione degli organi o si sono rifiutati di partecipare ai trial clinici anche più innocenti. Nel 1990 la Southern Christian Leadership Conference ha pubblicato i risultati di una indagine condotta su oltre mille membri delle chiese metodiste: Il 34% degli interrogati era convinto che il virus dell’AIDS fosse un prodotto artificiale della ricerca in laboratorio, il 35% che si trattasse di uno strumento creato con lo scopo di produrre una sorta di genocidio.

1931 Il Consiglio per la Salute del Reich (Reichsgesundheitsrat) estende a tutta la Germania le norme varate dalla Prussia relative alla cura delle malattie e alle sperimentazioni su esseri umani viventi e le riprende con poche modifiche e maggiori dettagli. Ribadiscono le restrizioni della legge prussiana in materia di sperimentazioni sui bambini e includono un divieto assoluto di eseguire ricerche sugli esseri umani giunti alla fine della loro vita. In ultima analisi queste regole, rimaste valide per tutto il periodo nazista, erano più severe di quelle applicate dopo il processo di Norinberga.

1931 32 malati di mente ricoverati nell'Elgin State Hospital, nell'Illinois, vengono trattati col radium per sperimentare una possibile cura delle malattie mentali. La cosa viene scoperta solo nel 1993. La scoperta crea notevole sconcerto, al punto che il presidente Clinton chiede che venga fatta chiarezza sull'esistenza di altri simili terapie che si siano svolte senza il consenso dei pazienti e dei loro parenti e senza che la cosa fosse resa nota. In quell'epoca si riteneva che il radium potesse avere effetti terapeutici (in realtà non portò alcun beneficio ai 32 pazienti). I risultati dell'inchiesta promossa da Clinton furono riassunti in un memorandum inviato da una commissione al Dipartimento di Malattie mentali dell'Illinois nel quale si stabiliva che in quell'epoca non erano state fatte altre sperimentazioni simili; che nel 1950 i ricercatori dell'Argonne National Laboratory avevano trovato 19 di quei pazienti senza particolari segni di patologia e avevano concluso che la somministrazione di radium non aveva avuto effetti negativi sulla loro salute; che le ricerche erano comunque state estese a soggetti che avevano ingerito radium per curare artriti, ipertensioni e malesseri sine causa, e la mancanza di effetti collaterali era stata confermata; la stessa cosa era stata osservata in un gruppo di operai di una fabbrica di Ottawa che utilizzavano il radium per ottenere la visione notturna dei quadranti degli orologi e ne inghiottivano leccandosi le dita(!). Che non esistevano a quell'epoca leggi che imponessero il consenso informato come preliminare obbligatorio per tutte le sperimentazioni (la legge specifica fu approvata nel 1970). Fu particolarmente arduo decifrare le cartelle cliniche in quanto era stato creato un codice per indicare i pazienti, codice che fu decifrato con difficoltà. Unico dato interessante la ragione vera della somministrazione del radium che non aveva in realtà scopi terapeutici ma intendeva valutare la capacità del corpo umano di ritenere le radiazioni (indicata come body content).

1932 Margaret Sanger, la fondatrice di Planned Parenthood, scrive in "A plan for peace", che nei suoi propositi c'è la possibilità di offrire a certi gruppi "disgenici" della popolazione la possibilità di scegliere tra la segregazione e la sterilizzazione.

1932 Gli esperimenti sul cancro a Puerto Rico. In quasi tutti gli articoli, i libri e le testimonianze storiche relative alla sperimentazione „selvaggia“ sull'uomo salta fuori a un certo momento questa storia, che mette in rapporto uno scienziato americano, Cornelius Packard Rhoads, con una serie di trapianti di cellule tumorali eseguiti a scopo sperimentale a Puerto Rico . In realtà prove che questa ricerca sia stata veramente eseguita non ce ne sono, e a Rhoads, come vedremo, potrebbero essere rimproverate altre cose, ma non certamente questa. Rhoads , oltre ad essere un rinomato oncologo,

diresse il Memorial Hospital for Cancer Research a New York e lo Sloan Kettering Institute e lavorò per la Rockefeller University e per la Worcester Foundation for Experimental Biology, la fondazione di Gregory Pincus. Nel corso della sua vita professionale ebbe occasione di passare sei mesi a Puerto Rico, dove si occupò di terapia del cancro per incarico del Rockefeller Institute for Medical Investigation. Durante la seconda guerra mondiale condusse ricerche per l'esercito americano nel campo dello sviluppo di armi chimiche (i suoi studi sui gas contenenti mostarda azotata consentirono progressi nel settore della chemioterapia).

Ne 1932, mentre lavorava a Puerto Rico, fu vittima di alcuni vandalismi: gli danneggiarono la macchina e ne asportarono alcuni oggetti. Fuori letteralmente di sé, rientrò nel suo studio e (ma si dice che avesse bevuto qualche bicchiere di troppo) scrisse e firmò (ma non spedì) una lettera a un amico (Fred Stewart di Boston) che conteneva giudizi molto negativi sui portoricani: „ They are beyond doubt the dirtiest, laziest, most degenerate and thievish race of men inhabiting this sphere, they are even lower than italians“, ma quel che è peggio, dopo aver scritto che si trattava di una popolazione che doveva essere sterminata, si vantò di averne uccisi otto e di aver impiantato tessuto tumorale in un numero molto elevato di questi degenerati esseri umani, lamentando il fatto che nessuno di costoro era deceduto (almeno fino a quel momento). La lettera fu trovata da qualcuno del suo staff che ne fece delle fotocopie e le fece circolare in tutti i modi possibili, così che nel giro di poco tempo fu sottoposta all'attenzione della Puerto Rico Medical Association che decise di esaminare i fatti in una apposita riunione. A questo punto, essendo l'atmosfera a Puerto Rico diventata irrespirabile, Rhoads decise di fare ritorno a New York.

Nel dicembre del 1932 uno dei tecnici di laboratorio che aveva lavorato per Rhoads decise di dimettersi e di mandare una copia della lettera a Pedro Abizu Campos, Presidente del Puerto Rico National Party, che ne spedì copia a mezzo mondo, dalla Lega delle Nazioni al Vaticano: Abizu Campos insinuava, nella lettera che accompagnava l'infausta missiva, che si fosse trattato di un complotto politico contro il suo Paese, indicando nel Governatore americano il principale responsabile. Finì che il Governatore si dimise e che il suo successore si trovò a dover fronteggiare una crisi senza precedenti, anche perché la Magistratura locale aveva deciso di aprire una inchiesta sulle attività svolte da Rhoads nel Paese e c'era il rischio di trovarsi di fronte a una accusa di omicidio (o di strage, quante fossero le vittime non era chiaro). In realtà non furono trovate prove

che potessero portare alla incriminazione di Rhoads e l'inchiesta fu chiusa: per completezza è bene ricordare che la maggior parte dei cittadini di Puerto Rico era convinta che Rhoad godeva di potenti protezioni (i Rockefeller!) e che la magistratura era stata corrotta.

Nel 1982 il sociologo portoricano Pedro Aponte Vasquez trovò nuovi elementi dei quali apparentemente l'inchiesta della magistratura non aveva tenuto conto compreso un riferimento a una seconda lettera, scritta con toni ancora più offensivi della prima, che era stata distrutta per ordine delle autorità di governo; tornò poi ad esaminare le cartelle cliniche die 300 malati di cancro che erano stati affidati alle cure di Rhoads, ma dovette ammettere che , a parte il fatto che 13 d loro erano morti nel corso dei trattamenti (un numero certamente non sospetto) non esistevano segnali di sperimentazioni „ selvagge“ o illecite. In ogni caso il dipartimento di giustizia di Puerto Rico si rifiutò di riaprire il caso, considerato anche il fatto che il medico era morto nel 1959. Nel 2002 un professore di biologia di Puerto Rico ripropose il caso alla America Association for Cancer Research chiedendo che si togliesse almeno di nome di Rhoads dai premi che l'Associazione consegnava e trovò pieno sostegno in molti suoi colleghi portoricani, ma certamente non negli Stati Uniti; sia comunque chiaro che prove di cattiva pratica professionale non ne esistevano, era solo la lettera ad essere giudicata.

La carriera di Rhoads risentì molto poco di questa sequela di scandali: l'esercito lo incaricò di organizzare i laboratori dell'Army Biological Warfare nel Maryland, nello Utah e a Panama e in seguito gli diede l'incarico di eseguire indagini sperimentali sugli effetti delle radiazioni utilizzando come cavie prigionieri di guerra, soldati e persone ricoverate in ospedale, ma prove che queste ricerche siano state effettivamente eseguite non ne ho trovate.

1932 – 1945 Durante la seconda guerra mondiale ci furono due terribili esempi di sperimentazione eseguita sui deportati di alcuni campi di concentramento: il più noto è certamente quello del quale furono responsabili i medici nazisti in Germania, il secondo ha invece a che fare con il Giappone e in particolare con le pratiche di una unità tristemente famosa, la Unità 731 che operò soprattutto vicino a Harbin (Manchukuo) e sperimentò sui prigionieri la vivisezione, e l'induzione di epidemie su una grandissima scala dal 1932 in avanti, durante la seconda guerra sino-giapponese. L'uomo al quale era stato affidato il compito di organizzare i laboratori necessari per rendere possibile una guerra batteriologia

era un ufficiale medico dell'esercito giapponese, Ishii Shito, che organizzò i primi laboratori nel 1932 nella fortezza di Zhongma, dove gli esperimenti su esseri umani ebbero inizio nel 1936. L'Unità 731 iniziò invece ad operare solo nel 1938 a Pingfan, a 25 chilometri da Harbin: il suo compito era quello di sperimentare tutte le possibilità di utilizzare armamenti chimici e batteriologici nella guerra in atto e nelle guerre future, utilizzando come cavie prigionieri cinesi e occidentali. Con l'espansione dell'Impero giapponese, durante la seconda guerra mondiale furono create molte altre unità nelle città conquistate come a Nanchino (Unità 1644), Pechino (Unità 1855), Canton (Unità 8604) e Singapore (Unità 9420). Gli esperimenti furono di una crudeltà e di una ferocia impensabili: ad alcuni prigionieri fu completamente sostituito il sangue con sangue di cavallo, molti vennero uccisi con scariche elettriche progressivamente più forti per verificare la soglia di mortalità, altri ancora (tra i quali alcune donne gravide) furono vivisezionati, senza parlare degli innesti di tessuti e di organi estranei, dell'inoculazione del colera e della peste, della sifilide e della gonorrea. Le cavie venivano indicate come maruta, pezzi di legno, e secondo alcuni storici (Sheldon Harris, *Factories of death*) si contarono oltre duecentomila vittime, un numero che viene considerato da molti storici del tutto esagerato. Sono note solo alcune delle loro ricerche: furono studiati gli effetti della mostarda azotata su una ventina di prigionieri cinesi e furono lanciati panieri di riso infettato con la *Yersinia pestis*, l'agente eziologico della peste, in alcune zone della Cina Centrale, dove si verificarono un centinaio di decessi; su altre parti della Cina, in particolare la provincia di Zhejiang e l'area di Jinhua, furono disseminati batteri responsabili del tifo, del colera e della dissenteria. Tra il 1942 e il 1945 gli esperimenti furono prevalentemente dedicati a simulazioni di guerra batteriologica, le vittime essendo prevalentemente prigionieri di guerra cinesi e, forse, russi. Verso la fine del conflitto l'Unità era praticamente preparata a dare il suo contributo alla guerra batteriologica inviando alcuni aerei kamikaze a schiantarsi su San Diego, ma la sconfitta lo impedì. Tutti i laboratori dell'Unità vennero rasi al suolo dai soldati giapponesi per distruggere ogni prova delle esperienze che vi erano state eseguite e per lo stesso motivo furono uccisi gli ultimi 150 prigionieri che erano in attesa di essere sottoposti alle sperimentazioni. Nel novembre del 2006, il dott. Akira Makino, confessò a Kyoto, di aver effettuato interventi chirurgici ed amputazioni su prigionieri e reclusi nei campi di concentramento, incluse donne e bambini, tra il 1944 ed il 1945, mentre si trovava a Mindanao. Nel 2007 il dott. Ken Yuasa dichiarò al *Japan Times* che riteneva che almeno 1000 persone che lavoravano per il

regime Showa, inclusi chirurghi, avessero partecipato agli esperimenti di vivisezione nella Cina continentale

Dopo la guerra il comandante superiore dell'occupazione Douglas MacArthur concesse l'immunità in nome degli USA a tutti i membri delle unità in cambio di una piccola parte dei risultati, in modo che, dopo la guerra, il microbiologo Ishii Shito, continuò a mantenere una posizione onorevole nel suo paese. Gli USA bloccarono l'accesso dei Sovietici a queste informazioni e fu probabilmente per questa ragione che alcuni membri delle unità furono giudicati dai sovietici durante il processo per crimini di guerra di Khabarovsk (Russia). Comunque né Ishii Shito, né i suoi medici finirono davanti i magistrati, tutti furono riammessi senza alcuna punizione nella vita civile. Il dottor Ishii Shito aprì un ospedale privato nel quale trattava la maggior parte dei malati gratuitamente: il suo interesse principale era diventata la salute dei bambini, e per quanto si sa aveva una ottima fama presso tutti i suoi pazienti.

1936 Non solo i medici dell'antico Egitto praticavano la trapanazione del cranio; se ne valevano anche gli antichi abitanti delle isole Canarie ed è possibile che qualche forma di trapanazione sia stata utilizzata anche da altre civiltà. Ho già citato le lobotomie di Sarles, dopo le quali se qualcuno le fa non ne parla in giro: bisogna arrivare al 1936 perchè l'argomento ritorni di moda. Nel 1936 il medico portoghese Egas Moniz, un neurochirurgo di buona reputazione, annuncia di aver messo a punto una tecnica chirurgica, la leucotomia prefrontale, che consiste nel tagliare alcuni fasci nervosi di collegamento tra i lobi frontali e il resto del cervello. In assenza di antibiotici ed essendo necessaria l'apertura del cranio, l'intervento ha una elevata mortalità, ma i risultati vengono giudicati complessivamente buoni tanto che Moniz riceverà, nel 1949, il Nobel per la medicina (ma più tardi nascerà un movimento per chiedere che il premio venga annullato). In realtà la leucotomia (un intervento certamente basato sul più assoluto empirismo) non ha mai ricevuto una condanna esplicita. Il fatto che l'arrivo di nuove terapie farmacologiche l'abbia fatta considerare un intervento barbarico, non significa che non fosse di qualche utilità. Nel 1977 il Senato degli Stati Uniti creò il National Committee for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research col compito di accertare che a psicoturgia (termine che includeva anche le lobotomie) non fosse utilizzata per scopi non morali (ad esempio per controllare le minoranze e limitare i diritti individuali): la conclusione fu che "gli interventi di lobotomia avevano avuto effetti positivi", una sentenza abbastanza pilatesca che non affrontava il vero problema e non valutava il rapporto tra

costi e benefici. In realtà la cattiva fama che Noniz finì con l'acquistare fu dovuta soprattutto all'uso che fu fatto dell'intervento dai suoi epigoni e soprattutto dalla attività di un chirurgo americano, Walter Freeman, che semplificò l'intervento al punto da proporre una variante ambulatoriale. Freeman se ne andava in giro con una specie di carrozzone chirurgico per gli Stati Uniti e si servì di un punteruolo e di una mazza per praticare un foro nella parete superiore dell'orbita; attraverso quel foro inseriva un bisturi col quale praticava, naturalmente alla cieca, lesioni che più o meno riproducevano gli effetti della leucotomia. Malgrado l'intervento fosse seguito da frequenti complicazioni, Freeman divenne molto popolare e operò più di 3.500 persone, compresi alcuni personaggi molto noti; fu fermato di autorità, dopo un ennesimo decesso per emorragia cerebrale, perché gli venne ritirata la licenza di esercitare la professione di medico. Sul caso Freeman si è discusso molto, perché è poco comprensibile la tolleranza dimostrata dai parenti delle sue numerose vittime. Un caso emblematico è quello di Rosemary Kennedy, sorella del Presidente, nata con un lieve ritardo mentale e causa di imbarazzo per la famiglia per la sua esuberanza e per la sua sospensione a una esagerata libertà sessuale: l'intervento la ridusse a uno stato vegetativo nel quale restò fino alla morte, avvenuta nel 2005. Comunque questo intervento fu praticamente abbandonato ( se ne eseguivano ancora alcune decine ogni anno in casi considerati disperati= e solo recentemente la FDA ha approvato il ricorso ad alcune tecniche di psicoturgia sperimentale stabilendo peraltro severi criteri selettivi.

1937 I medici della Medical School della Cornell University riportano i risultati della prima ricerca nella quale sia mai stato utilizzato un placebo; si tratta di persone affette da angina pectoris, parte delle quali invece di un farmaco hanno assunto una sostanza inerte, Si apre una discussione su come e quando è moralmente accettabile somministrare placebo e se sia giusto farlo nei casi in cui potrebbero essere utilizzati farmaci efficaci.

1939 Il Terzo Reich stabilisce che tutte le coppie di gemelli omozigoti debbono registrarsi presso appositi uffici della Sanità pubblica per essere sottoposte ad indagini genetiche, Le ricerche sono intese a chiarire quanto c'è di genetico e quanto di ambientale nella determinazione dei caratteri dell'uomo.

1939: esperimenti sulla balbuzie. Nel 1939 il dottor Wendell Johnson, uno dei più famosi psicologi americani, esperto soprattutto in problemi di linguaggio, effettua una ricerca sulla balbuzie su 22 bambini orfani che vivevano nella Soldiers'Orphans Home a Davenport

nell'Iowa. I bambini, dieci dei quali erano stati segnalati come balbuzienti dal personale dell'Istituto, erano stati divisi in due gruppi che ricevevano una terapia del linguaggio: ai bambini del primo gruppo veniva sistematicamente lodata la fluidità dell'eloquio usando costantemente suggestioni positive; i bambini del secondo gruppo erano bersaglio di suggestioni negative, venivano rimproverati per ogni minimo errore e accusati di balbettare. Molti bambini di questo secondo gruppo soffrirono per gli effetti psicologici negativi determinati dai colloqui e alcuni di loro ebbero problemi di linguaggio per tutta la vita: in realtà non accadde mai che un bambino non balbuziente lo diventasse nel tempo, ma un certo numero di loro sviluppò una certa reticenza a comunicare. I colleghi di Johnson, molto contrariati da questo tipo di indagine e convinti che comunque non era prudente chiamare in causa bambini orfani, definirono questa ricerca *Monster Study*, il nome con cui poi venne chiamato da tutti.

Nessuno in realtà conosceva l'intento dello studio, i bambini ad esempio erano convinti che si trattasse di una terapia logopedica. L'assistente di Johnson che seguiva personalmente i bambini, Marie Tudor, spiegò poi che per lei si trattava di capire se un bambino balbuziente poteva guarire della balbuzie se si lodava il suo modo di esprimersi e un bambino normale diventare balbuziente se lo si seppelliva di critiche. Più tardi la Tudor esprese il proprio rincrescimento per avere accettato di partecipare a quello studio.

Nel 2001 comparve sul San José Mercury News un articolo che rivelava come parecchi dei partecipanti allo studio ne avevano ricavato danni psicologici anche gravi : in realtà nessuno dei bambini normali era diventato balbuziente ma molti orfani del secondo gruppo erano diventati introversi e molto riluttanti a comunicare con altre persone. Tre di queste cavie querelarono l'ospedale e nel 2007 i sei sopravvissuti del secondo gruppo furono risarciti dalla Stato dello Iowa con 925.000 dollari per danni psicologici ed emozionali permanenti. Su questa sentenza si aprì una discussione, molti studiosi la criticarono. In ogni caso i risultati dello studio non furono mai pubblicati, la tesi che li contiene è disponibile nella biblioteca dell'Università e può essere consultata, come del resto tutte le altre tesi. L'Università dello Iowa si era comunque già scusata nel 2001 affermando che si trattava di uno studio „che non avrebbe dovuto essere considerato difendibile in nessuna epoca“ e che si trattava „di qualcosa di più di un esperimento infelice“.

1940 Dal 1940 e per tredici lunghi anni la dottoressa Luretta Bender , una neuropsichiatra infantile del Bellevue Hospital di New York, sottopone a elettroshock oltre un centinaio di

bambini di età compresa tra i tre e i dodici anni. Lo fa a scopo sperimentale ed è lei stessa molto perplessa considerando i risultati che ottiene (alcuni dei bambini diventano violenti e ci sono alcuni casi di suicidio)

1940 Nell'Ospedale Lyng-in dell'università di Chicago i medici somministrano dietilstilbestrolo, un estrogeno di sintesi, a donne gravide. La sperimentazione fu causa di un aumento della abortività e della nascita di molti bambini di basso peso corporeo; solo dopo trenta anni si scoprì che l'esposizione a questo estrogeno era causa di malformazioni nel prodotto del concepimento,

1940-1945 Durante la seconda guerra mondiale in numerosi campi di concentramento tedeschi furono organizzati esperimenti di ogni genere che utilizzarono come cavie migliaia di persone, soprattutto ebrei, zingari, prigionieri di guerra, deportati politici, esperimenti che si distinsero soprattutto per la crudeltà e il sadismo e che sacrificarono – molto spesso per motivi assolutamente privi di senso – ogni genere di creatura umana. Con la conclusione della guerra, 23 medici e “scienziati” nazisti furono processati a Norimberga: 15 furono dichiarati colpevoli; sette di loro furono condannati a morte tramite impiccagione ed otto ricevettero condanne al carcere comprese tra 10 anni e l'ergastolo. Otto furono assolti. Quello che stupisce non è certamente il numero delle persone condannate ma quello di coloro che non furono nemmeno portati in giudizio e che sfuggirono ad ogni punizione.

Ecco un elenco delle sperimentazioni delle quali i giudici di Norimberga avevano una documentazione:

- Esperimenti di decompressione
- Esperimenti di congelamento
- Reperimenti di vaccinazione contro il tifo petecchiale e altre malattie (epatite epidemica, sifilide, blenorragia, tubercolosi)
- Esperimenti di sterilizzazione nell'uomo e nella donna
- Raggi X e castrazione chirurgica
- Tumori della cervice uterina
- Studi sui gemelli identici
- Cura ormonale della omosessualità maschile
- Trapianti di ossa, muscoli, nervi

- Effetti di gas contenenti mostarde azotate
- Tolleranza all'ingestione di acqua di mare
- Effetti delle ustioni da bombe incendiarie
- Effetti di differenti veleni e di proiettili avvelenati
- Studi sulla prevenzione e la cura della malaria

Molte di queste sperimentazioni avevano scopi precisi, dettati dalle contingenze belliche. I tedeschi avevano investito molto nella guerra aerea e i piloti pagavano un caro prezzo a questa avventura militare, non solo perché i loro aerei venivano abbattuti, ma anche perché tra quelli di loro che riuscivano a gettarsi col paracadute un certo numero giungeva a terra cadavere, uccisi dal freddo o dalla mancanza di ossigeno; nello stesso modo il freddo delle acque gelide dell'atlantico o la mancanza di quantità sufficienti di acqua potabile sulle scialuppe di salvataggio uccidevano molti naufraghi delle navi tedesche. Tutto ciò poneva delle domande e gli scienziati tedeschi erano chiamati a dare delle risposte. C'erano epidemie che assottigliavano continuamente le fila dell'esercito, e anche qui c'era bisogno di elaborare strategie che consentissero una miglior prevenzione e cure più adeguate. Ma molte delle sperimentazioni dovevano rispondere a quesiti assurdi, a curiosità di poco conto, persino a dubbi personali di un medico. E c'erano finte sperimentazioni che in realtà celavano a malapena disgustose espressioni di sadismo.

Gli esperimenti detti "di elevata altitudine e di bassa pressione" furono condotti a Dachau partendo dal 1942 su sollecitazione del dottor Sigmund Rascher, un medico delle SS che era stato ufficiale dell'aeronautica: costui aveva scritto a Himmler nel 1941 sottolineando l'importanza di questi esperimenti ma sottolineando il fatto che erano molto pericolosi, non c'erano volontari umani e le ricerche sulle scimmie si erano rivelate prive di interesse. Gli fu risposto che i prigionieri dei campi di concentramento sarebbero stati ben lieti di sottoporsi a queste ricerche la stessa aeronautica militare fornì il macchinario necessario e le ricerche furono iniziate nella primavera del 1942, A Norimberga fu data lettura di un documento che descriveva le reazioni di alcuni di questi soggetti a simulazioni di discesa col paracadute da 47.000 piedi, una lettura che suscitò forti reazioni emotive nei presenti. La maggior parte delle sventurate cavie (si trattava prevalentemente di ebrei) non sopravviveva all'esperimento e coloro che potevano in teoria essere rianimati venivano annegati prima di riprendere conoscenza, la parte finale dello studio essendo affidata a un anatomo-patologo.

Gli esperimenti di congelamento/raffreddamento prolungato avevano l'obiettivo di studiare in quali condizioni un naufrago immerso in acqua fredda poteva sopravvivere. Si ricostruivano, così, le varie possibili conseguenze e le varie possibilità di salvezza. Il dottor Sigmund Rascher ebbe ancora una volta un ruolo di primaria importanza. I deportati che erano stati sottoposti alla selezione e che erano stati scelti per questo progetto, venivano immersi in vasche di acqua gelata (gli esperimenti prevedevano che l'acqua fosse ad una temperatura iniziale di 5,2° fino a scendere a 4°) per un periodo prolungato (fino ad un massimo di quasi due ore). Quando i deportati non morivano dentro la vasca (evento piuttosto raro), i medici indagavano se la rianimazione di esseri umani assiderati fosse più proficua mediante calore animale o mediante medicinali e/o procedimenti fisici. Le temperature corporee dei deportati al recupero dell'acqua si aggirava fra i 25° ed i 29°, ma alcuni documenti dei medici riportano di deportati che non morivano ancora quando la temperatura scendeva fino a 24°. Le vittime venivano quindi poste in un letto e legate strettamente a una o due donne nomadi completamente nude, che facevano per ore (talvolta per giorni) da stufe umane per fare loro riprendere conoscenza. La percentuale di sopravvivenza era relativamente elevata ma i prigionieri soffrivano poi di disturbi cardiocircolatori e di altre patologie.

Gli esperimenti di vaccinazione antipetecchiale furono condotti su esseri umani in due località, nel lager di Buchenwald e nel lager di Natzweiler Struthof. Lo scopo era quello di arrivare alla formulazione ed alla produzione di un vaccino da distribuire alle truppe SS che in Oriente erano minacciate da questa malattia. La scelta del lager non era stata casuale. I medici delle SS provarono sui deportati i vari vaccini già esistenti per verificarne l'effettiva efficacia.

L'epatite epidemica stava facendo una strage fra i soldati tedeschi fronte russo quindi i nazisti decisero di studiarne le cause e trovarvi rimedio. Dopo una serie di studi di laboratorio condotti dal dottore militare Dohmen, il Dott. Karl Brandt, uno dei più famigerati medici nazisti, chiese l'autorizzazione a Himmler di avviare l'inoculazione ad esseri umani di ceppi di virus coltivati. Gli esperimenti furono condotti a Sachsenhausen.

Tra il 1930 e il 1940 le ricerche sulle tecniche di sterilizzazione divennero particolarmente fiorenti: vennero proposte nuove tecniche, molte delle quali ancora in uso; e cominciò a diventare prevalente un'indicazione legata alla pianificazione della famiglia e alla necessità di evitare nuove nascite soprattutto alle coppie indigenti e con molti figli. Ma il 14 aprile del

1933 venne varata, in Germania, la “legge sulla sterilizzazione”, che gettò il discredito su queste tecniche e ne frenò notevolmente la diffusione.

Il nazismo aveva posto, al centro della sua visione del mondo, un’odiosa politica demografica, che intendeva favorire l’aumento della popolazione tedesca e la diminuzione delle nascite delle popolazioni considerate “subumane”, cioè ebrei, zingari e slavi. Per perseguire questa finalità, a partire dal 1933 furono sterilizzati tra 400.000 e 600.000 cittadini tedeschi, spesso colpevoli solo di avere un quoziente intellettivo considerato inadeguato e che non era conveniente trasmettere alle future generazioni. Il prezzo di questi interventi era però molto elevato, sia in termini economici, sia per il gran numero di complicazioni e l’elevata mortalità, tutte cose che avevano indotto a sperimentare metodologie non chirurgiche (come la castrazione attinica, eseguita cioè mediante radiazioni). C’era dunque bisogno di sperimentare, di tentare nuove vie: e c’erano i campi di concentramento, pieni di cavie potenziali, sulle quali queste nuove vie potevano essere cercate.

Su sollecitazione di Himmler, nel 1941 fu istituita una commissione della quale facevano parte i più noti ginecologi tedeschi e che era diretta dal più famoso di tutti, il dottor Carl Clauberg. Esperimenti di sterilizzazione femminile furono eseguiti ad Auschwitz nel famigerato Blocco 10 e furono diretti principalmente dallo stesso Clauberg e da Horst Schumann . L’esperimento di sterilizzazione consisteva nell’iniettare una sostanza caustica nella cervice uterina per ostruire le tube di Falloppio. I soggetti scelti per l’esperimento erano donne sposate di età compresa fra i venti ed i quarant’anni, preferibilmente che avessero avuto già dei figli. L’iniezione veniva eseguita in tre fasi nel giro di qualche mese, anche se alcune superstiti ricordano di aver subito anche cinque iniezioni. Clauberg era un noto ricercatore ed un professionista di considerevole reputazione all’epoca; si consideri, ad esempio, che i preparati ormonali Progynon e Proluton da lui elaborati per curare la sterilità, sono usati ancora oggi, come pure è usato il "Test di Clauberg" per misurare l’azione del progesterone. La commissione lavorò poco e male e solo nel 1943 Clauberg comunicò a Himmler di aver messo a punto un metodo con il quale poteva sterilizzare 1000 donne al giorno, mascherando l’operazione come semplice visita ginecologica. In realtà Clauberg millantava: la sua tecnica, era dolorosissima e aveva complicazioni frequenti e gravi, tanto che Clauberg la utilizzava insieme alla castrazione radiologica. Così Himmler si rese conto che Clauberg non era il suo uomo e si rivolse altrove.

I suoi collaboratori successivi furono due medici noti soprattutto per il loro interesse per l'eutanasia, Viktor Brack e Horst Schumann. L'idea di entrambi era quella di utilizzare i raggi X, un'ipotesi molto velleitaria visto che non avevano la più pallida idea dell'esposizione necessaria per ottenere la distruzione delle cellule gametogenetiche. La loro ipotesi di come ottenere la collaborazione delle vittime era addirittura puerile: secondo Brack le apparecchiature avrebbero dovuto essere mascherate da strutture posticce davanti alle quali i prigionieri avrebbero dovuto sostare per tempi da determinare, senza sapere a cosa venivano sottoposti.

I soggetti sottoposti a sperimentazione (maschi giovani possibilmente sani e ragazze di età poco inferiore o poco superiore a vent'anni) venivano allineati in una sala d'attesa e introdotti uno per uno, spesso completamente all'oscuro di ciò che si stava preparando per loro. Nella versione successiva del macchinario, più complessa, le ragazze venivano poste fra due lastre che comprimevano loro l'addome e il dorso; gli uomini poggiavano il pene e i testicoli su una lastra speciale. Schumann azionava poi la macchina che emetteva un forte ronzio, e la durata del trattamento arrivava fino a otto minuti. Molte donne uscirono dall'applicazione con ustioni notevoli, che potevano infettarsi; molte svilupparono sintomi di peritonite. Dopo l'esposizione ai raggi X, le ovaie delle donne venivano asportate chirurgicamente ed esaminate in laboratorio per accertare se i raggi X fossero stati o no efficaci nella distruzione del patrimonio follicolare. . Gli uomini non subivano una sorte migliore: oltre agli eritemi da scottatura attorno allo scroto, i racconti delle vittime parlano della raccolta del loro sperma, e del brutale massaggio della prostata per mezzo di pezzi di legno introdotti nel retto. Veniva poi effettuato un intervento chirurgico al fine di asportare un testicolo, o entrambi. Gli sviluppi postoperatori erano disastrosi e comprendevano emorragie, setticemie, assenza di tono muscolare conseguente alle ferite, cosicché molti morivano rapidamente, mentre altri venivano mandati a fare un lavoro che li avrebbe fatti morire in poco tempo. Né l'uno né l'altro poi conoscevano le conseguenze dell'irradiazione, tanto che Schumann toglieva i testicoli a quasi tutti i prigionieri irradiati per verificare istologicamente se tutti gli spermatozoi erano scomparsi: i risultati erano ambigui e il numero di interventi di castrazione (non più di un centinaio al giorno nei momenti di maggior attività) inadeguato al progetto. Comunque questi due figure fecero vittime soprattutto tra le donne – in particolare ebreo greche e bambine zingare - prima a Auschwitz e poi a Ravensbruck, ma alla fine furono costretti a

concludere la loro attività con una dichiarazione di fallimento: i raggi X non andavano bene, bisognava tornare alla chirurgia.

Nella sua folle determinazione, intanto, Himmler stava sperimentando nuove possibili vie. Esiste un fitto carteggio tra i suoi uffici e un medico militare in pensione, il dottor Adolf Pokorny, il quale aveva proposto di sterilizzare le popolazioni "subumane" utilizzando l'estratto di una pianta sudamericana (il *Caladium seguinum*) che aveva dato ottimi risultati nei ratti e nei topi. Il progetto non ebbe seguito perché risultò praticamente impossibile coltivare la pianta sudamericana in quantità sufficienti.

Gli ultimi tentativi di trovare una tecnica di sterilizzazione sicura e rapida si debbono a Eduard Wirths, il comandante dei medici di Auschwitz, che coltivava i suoi personali interessi scientifici (riguardanti in particolare il carcinoma del collo dell'utero) utilizzando le prigioniere come cavie. Quante donne abbia ucciso quest'uomo nel suo delirio pseudo-scientifico non ci è dato saperlo: fallì comunque il suo tentativo di sterilizzare rapidamente un grande numero di "subumani" e la conclusione fu che era più semplice mandarli alle camere a gas.

Non ci sono atti, per quanto crudeli e folli, che possano essere paragonati a quelli compiuti dalla Germania nazista, ma ciò non significa che non si debba provare una profonda sensazione di disagio ogni volta che si scopre che la sterilizzazione forzata non è stata cancellata dalle consuetudini di alcuni paesi. È vero che, nella maggior parte dei casi, si tratta di decisioni che riguardano persone incapaci di intendere e di volere: in Svizzera, il dipartimento federale di giustizia e polizia, ad esempio, usa l'espressione "persona affetta da grave menomazione mentale, che non ha nessuna speranza di acquisire la capacità di intendere" (comunicato stampa del 3/9/2003). È anche vero che abusi in materia di sterilizzazione ne sono stati denunciati e dimostrati, e che dovrebbe comunque essere sempre accettata la priorità di altri mezzi anticoncezionali. Un'organizzazione americana per i diritti alla riproduzione ha recentemente denunciato la sterilizzazione di almeno 110 zingare in Slovacchia. Negli anni passati si venne a conoscenza di interventi analoghi eseguiti in Canada e in alcuni paesi scandinavi. È tutto qui, o questo è solo la cima di un iceberg?

Alcuni degli studi condotti soprattutto sulle deportate avevano a che fare con le malattie dell'apparato genitale che incuriosivano molti medici delle SS. Ne sono un esempio le ricerche sulle condizioni precancerose della cervice uterina: questo esperimento rifletteva

un interesse scientifico del dottor Eduard Wirths il medico capo delle SS ad Auschwitz, e di suo fratello, il ginecologo Helmut.

Gli studi sulla possibilità di sopravvivere ai naufragi in assenza di acqua potabile erano condotti su quattro gruppi di persone, uno dei quali privato di ogni tipo di liquido, un secondo al quale veniva somministrata acqua di mare priva di sapore sgradevole, un terzo al quale veniva data acqua di mare privata dei suoi sali e un terzo che era costretto a bere acqua di mare non modificata. Per questi esperimenti venivano utilizzati esclusivamente zingari, Himmler temeva che gli ebrei non potessero essere scientificamente utili.

Le ricerche sui gemelli monozigotici erano condotte da Josef Mengele ad Auschwitz. Le ricerche partivano da misurazioni meticolose e assolutamente precise di comparazione fra i gemelli (che erano di ogni nazionalità, ma soprattutto ungheresi, senza distinzione di sesso, età o altro dato genetico se non l'essere gemelli). Dopo aver misurato e indagato ogni singolo centimetro del corpo dei gemelli, appurate le eventuali differenze, i soggetti venivano addormentati e poi uccisi con un'iniezione di cloroformio fatta personalmente da Mengele direttamente nel cuore. I corpi venivano a questo punto sezionati e studiati dall'interno. Pare che il 15% dei gemelli esaminati sia stato ucciso in questo modo o durante qualche operazione chirurgica. Le ricerche furono eseguite su oltre 1500 coppie di gemelli, solo 200 delle quali sopravvissero. Uno degli esperimenti più peculiari consisteva nel cucire insieme i gemelli per creare coppie toraco-paghe o pigo-paghe; venivano anche iniettate sostanze coloranti negli occhi per modificarne il colore. In un famoso testo di George J. Annas e Michael A. Grodib ( *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*, Oxford University Press, 1992) si può leggere una lunga testimonianza di una gemella sopravvissuta agli esperimenti di Mengele: racconta che questo medico folle raccoglieva nel suo campo persone affette da ogni tipo di mostruosità delle quali studiava i tratti genetici per utilizzare queste conoscenze in ordine a una sempre più perfetta purezza della razza ariana. Ricerche sulla cura ormonale dell'omosessualità vennero condotte a partire dal luglio 1944 a Buchenwald da Carl Peter Vernet, un medico danese, specializzato in endocrinologia, che si era trasferito in Germania subito dopo la laurea. Vernet aveva conosciuto Knud Sand, che sosteneva la castrazione degli omosessuali e che stava sperimentando sugli animali gli effetti del trapianto di testicoli. E' bene ricordare che nel 1929 il Parlamento danese aveva approvato una legge che legittimava la sterilizzazione per problemi eugenetici e prevedeva la castrazione per coloro che si macchiavano di delitti sessuali e per coloro ai quali la sessualità provocava sofferenza e

problemi mentali, una norma che fece finire sotto i ferri un migliaio di danesi tra i quali almeno un centinaio di omosessuali. Rientrato in Danimarca, dove divenne membro del Partito Nazista Danese, continuò i suoi esperimenti sugli effetti delle terapie ormonali sui gay e mise a unto un semplice meccanismo di rilascio del testosterone che poteva essere impiantato sotto la pelle dell'inguine ed era in grado di mettere in circolo quantità costanti dell'ormone per uno o due anni. Le sue teorie colpirono molto la fantasia di Himmler, che evidentemente cercava una soluzione finale anche per il problema degli omosessuali e che lo convinse a firmare un contratto di lavoro con la Deutsche Heilmittel GmbH, un'azienda che si occupava di ricerca medica. Nel 1943 fu promosso maggiore delle SS e nel 1944 eseguì una serie di esperimenti nel campo di prigionia di Buchenwald impiantando sotto la pelle di detenuti omosessuali (una quarantina in tutto) la particolare ghiandola artificiale della quale aveva il brevetto. Di questi prigionieri, alcuni dei quali venivano anche sottoposti a castrazione, circa la metà morirono per le complicazioni (prevalentemente infettive) dell'intervento, e nei sopravvissuti non ci furono risultati apprezzabili, così che la sperimentazione fu ripetuta per altre due volte, sempre con lo stesso risultato, alta mortalità, nessuna "conversione". Nel 1945 Vaernet tornò in Danimarca dove fu sorpreso dall'occupazione alleata che liberò il Paese: internato in un campo di concentramento riuscì a interessare i medici danesi e inglesi del campo alle sue teorie sulla cura ormonale della omosessualità ed ebbe contatti con una industria farmaceutica, la Parke, Davis & Co. che era interessata all'acquisto dei suoi brevetti. Rilasciato dal campo di prigionia per motivi di salute si trasferì in Svezia e poi in Argentina dove aprì uno studio medico: oltre a esercitare la professione di endocrinologo collaborò con il Governo argentino in progetti relativi alla cura della omosessualità (dai registri del suo ambulatorio risulta che ebbe in cura circa 4000 omosessuali) e quando morì (nel 1965, probabilmente di polmonite) stava studiando la possibilità di lobotomizzare i soggetti "sessualmente deviati". Si ritiene che nei campi di prigionia tedeschi, luoghi nei quali le sue teorie erano conosciute, nella impossibilità di utilizzare le sue ghiandole artificiali, per le quali aveva un brevetto e delle quali era molto geloso, i medici si accontentassero di sperimentare le castrazioni, eseguite sia chirurgicamente che mediante irradiazione.

Furono dunque sperimentati numerosi ormoni sessuali, ma la maggior parte degli studi riguardò la somministrazione di veleni e l'uso di pallottole avvelenate. Ma non si trattava solo di sperimentazioni: Wolfram Sievers, ad esempio, uno dei medici dei campi, faceva collezione di teschi, lamentava una certa difficoltà di trovare teschi di ebrei e teneva su

questo tema una corrispondenza con Himmler che alla fine gli concesse di ampliare la sua collezione approvvigionandosi nei campi di sterminio.

1940-1945 E' probabilmente a partire dallo scoppio della seconda guerra mondiale che gli americani, pur non essendo ancora coinvolti, cominciano a ragionare sulla possibilità di utilizzare strumenti che in tempo di pace avrebbero definito illeciti (come la guerra batteriologica e chimica), a doversi difendere se attaccati con queste nuove forme di guerra e anche a come ottenere informazioni da spie reticenti: tutto ciò significa sperimentare e soprattutto sperimentare sull'uomo. Si sa ben presto che se si vuole creare un apparato efficiente e utile (cioè che serva per vincere la guerra e per proteggere vita e salute dei soldati americani) non si può essere rigidi nella valutazione di ciò che è etico e di ciò che non lo è ma bisogna lasciarsi guidare da un sano (anche se immorale) pragmatismo. Il quartier generale degli esperimenti biologici di guerra negli USA viene individuato in Fort Detrick nel Maryland, un complesso di 92 acri nel quale vengono raccolti 500 scienziati esperti in varie discipline, con l'incarico di creare armi biologiche e di prevedere le difese adatte a contrastarle. Più tardi verrà affidato a George Merck, presidente della omonima industria farmaceutica, l'incarico di dirigere un nuovo servizio dell'esercito (WRS, War Research Service) incaricato di coordinare la creazione di un programma di guerra batteriologica. La prima cosa che l'esercito chiede a questi ricercatori è quella di chiarire quali siano le modalità di trasmissione delle malattie, ed è subito chiaro che se si vuol preparare una guerra biologica bisogna utilizzare cavie umane. Delle prime attività di ricerca sperimentale sull'uomo organizzate in quei primi tempi si sa molto poco: certamente furono effettuati esperimenti con l'inoculazione di agenti infettivi in soggetti umani e altrettanto certamente a Chicago i medici della marina e dell'esercito infettano con la malaria quattrocento prigionieri di guerra (quasi certamente ignari di quanto stava loro accadendo) e a pazienti psicotici dell'Illinois State Hospital. con lo scopo di valutare gli effetti di alcuni farmaci sperimentali. Nel 1941 nasce il CWS (Chemical War Service) che tra il 1941 e il 1942 conduce esperimenti con mostarde azotate su 4000 militari, per studiarne gli effetti sul sistema nervoso. Nessuno di questi soldati era stato informato della natura della sperimentazione e aveva dato il proprio consenso. I progetti di ricerca dei quali è rimasta memoria non sono sempre facili da comprendere. Ad esempio non è facile capire per cui un biochimico di nome Edward Cohn, che lavora nell'Università di Harvard, esegue esperimenti in una prigione di stato

iniettando a 64 carcerati sangue di mucca; la ricerca gli è stata affidata dalla marina, ma le finalità dello studio non sono descritte da nessuna parte.

Nello Stato di Dearborn (Michigan) un microbiologo che lavora per l'esercito americano, infetta quattro volontari della prigione di Stato con sangue di soggetti malati di epatite virale, portati negli Stati Uniti dall'Africa settentrionale. Uno dei quattro prigionieri muore, due si ammalano di epatite, il quarto ne sviluppa i sintomi senza ammalarsi. Il caso provoca una polemica che riguarda le pressioni esercitate sui prigionieri per indurli a offrirsi volontari perle ricerche sperimentali ad alto rischio, molti vorrebbero che fossero esclusi dalle sperimentazioni gli individui che sono privati della libertà perché facilmente ricattabili.

Il progetto Manhattan fu il programma di ricerca e sviluppo che produsse le prime bombe atomiche durante la prima guerra mondiale: fu condotto dagli Usa con il sostegno di Inghilterra e Canada. Iniziò con poche risorse nel 1939 ma crebbe progressivamente fino ad impegnare oltre 130000 persone e costò quasi due miliardi di dollari. La componente militare del progetto fu chiamata Manhattan District e fu diretta a lungo dal generale Leslie Groves del Genio militare USA. A capo della sezione medica del progetto fu nominato nel 1943 un ufficiale medico dell'esercito, il colonnello Stafford Warren, un radiologo, con l'incarico di occuparsi della sicurezza delle persone coinvolte nel progetto. Dopo essere stato nominato, il colonnello Warren ricevette un memorandum da parte di uno dei suoi ufficiali nel quale si esprimevano forti timori sui possibili effetti collaterali (in particolare si parlava di danni al sistema nervoso centrale) prodotti dall'esafluoruro di uranio contenuto nella bomba atomica e si suggeriva di eseguire ricerche sperimentali su animali di laboratorio per verificare se responsabile di questi effetti fosse il fluoro o l'uranio. Indagini su questo tema, naturalmente eseguite su soggetti umani, ebbero inizio dopo meno di un anno: a tre pazienti del Billings Hospital dell'Università di Chicago vien iniettato plutonio e la stessa sperimentazione viene eseguita su alcuni soldati a Oak Ridge e a pazienti dell'Ospedale Strong Memorial dell'Università di Rochester. Ricercatori del progetto Manhattan eseguono una ricerca sistematica a Newburgh (NY) sugli effetti sulla salute della fluorizzazione dell'acqua potabile; finita la guerra lo studio Newburgh proseguirà con la sponsorizzazione dell'Atomic Energy Commission e gli effetti del fluoruro sugli esseri umani saranno svolti al Medical Center dello Strong Memorial Hospital di Rochester,

1946. E' finita la guerra e molti Governi incaricano i loro generali di preoccuparsi che , se mai dovesse scoppiarne un'altra, li troverà meglio armati e pronti a difendersi e a restituire il danno. Così il generale Douglas MacArthur conclude un accordo, naturalmente segreto, con il medico giapponese Shiro Ishii: riceverà dal medico 10.000 pagine di informazioni sui risultati degli esperimenti eseguiti dalla sua unità su esseri umani (prigionieri di guerra cinesi, russi e, anche se in minor numero, americani) e non verrà processato per i crimini che ha commesso.

1946. Che la guerra sia veramente finita lo dice soprattutto il fatto che la parte perdente viene (con qualche eccezione) portata a giudizio per le malvagità commesse nel corso del conflitto, i cosiddetti "crimini di guerra" e a Norimberga vengono processati 23 "operatori sanitari" di campi di concentramento nazisti, 20 dei quali medici . Questo processo fu il primo di una serie di procedimenti penali (12 in tutto denominati "processi secondari" che gli americani vollero che fossero tenuti (in Germania) contro coloro che avevano fatto parte di organizzazioni politiche, militare ed economiche del nazismo. Tutti questi "processi secondari" non furono celebrati dall'IMT (International Military Tribunal) , che aveva celebrato il primo procedimento contro i più importanti gerarchi nazisti, ma da Corti Militari Americane.

Il "processo dei dottori" riguardò persone accusate di avere preso parte a esperimenti eseguiti in modo crudele e selvaggio,, e senza alcun consenso, su esseri umani che erano stati privati della libertà e che vivevano , trattati come bestie nei campi di concentramento: ebrei, prigionieri di guerra, zingari, omosessuali, oppositori politici del partito; il procedimento fu affidato alla Corte Militare del Control Council Law. Il processo ebbe inizio il 9 dicembre del 1946 e terminò il 9 agosto del 1947 dopo che i Magistrati ebbero ascoltato 85 testimoni ed ebbero avuto modo di esaminare 1471 documenti. Presidente del Tribunale era Walter B.Beals, affiancati da altri tre giudici; Telford Taylor e James McHaney erano responsabili dell'accusa.

Gli accusati si difesero sostenendo che le vite dei prigionieri sacrificati nelle varie sperimentazioni erano state utili per salvare altre vite: il loro avvocati fecero più volte riferimento alla utilizzazione di prigionieri di guerra ( ma anche di criminali comuni, di militari dell'esercito e di persone ricoverate in Istituti manicomiali) da parte di ricercatori americani, indagini tutte sponsorizzate dall'esercito. Una seconda chiamata di correo fu

fatta in riferimento alle organizzazioni mediche americane che in alcuni Stati non ammettevano nelle proprie fila medici di colore.

Il Pubblico Ministero aveva chiesto di essere affiancato da un esperto, un incarico che era stato affidato a Andrew C. Ivy, un fisiologo dell'Illinois che in quel periodo era presidente dell'American Medical Association (AMA). Ivy fece notare che i detenuti che "partecipavano", negli Stati Uniti, alle varie sperimentazioni avevano dato il proprio consenso, ed era stato molto abile a dare l'impressione che costoro rappresentassero la totalità delle cavie umane americane. Evidentemente consapevole dell'effetto negativo che questi riferimenti avevano sull'opinione pubblica era riuscito a convincere l'AMA a prendere posizione su questo tema, cosa che l'associazione fece con grande tempestività (il documento è del dicembre del 1946) identificando tre requisiti indispensabili per rendere lecita una sperimentazione sull'uomo: il consenso volontario e libero del soggetto, l'esistenza di una precedente sperimentazione su animali di laboratorio, una competente supervisione medica. Ivy citò questa risoluzione nel corso del processo ma poté evitare che i difensori dei medici tedeschi citassero altre ricerche oltre a quelle sui prigionieri: a partire dal 1941 con il patrocinio del Committee on Medical Research avevano studiato varie forme di patologia particolarmente comuni nei soldati impegnati nei vari fronti bellici (dissenteria, malaria, influenza, malattie sessualmente trasmesse) anche su malati mentali e su bambini ricoverati in orfanotrofi; altri studi su nuovi farmaci e vaccini ebbero invece come cavie obiettori di coscienza e molti soldati furono inconsapevolmente oggetto di sperimentazione in test molto segreti che riguardavano l'esposizione a gas tossici e a esposizioni nucleari. E' probabile che la difesa fosse a conoscenza di molti di questi fatti, ma mancasse delle prove necessarie: fatto sta che queste argomentazioni furono utilizzate con molta cautela. L'unico a venire in aiuto dei medici tedeschi fu un medico entomologo inglese che seguiva il processo come corrispondente del British Medical Journal, Kenneth Mellanby: costui aveva pubblicato nel 1945 una rassegna sulle ricerche sulla scabbia che erano state fatte durante la guerra in Inghilterra e sapeva bene che nel suo paese gli obiettori di coscienza avevano partecipato alle ricerche come volontari. Mellanby contestò in particolare una delle affermazioni degli americani, quella che sosteneva che le ricerche mediche dei nazisti erano state del tutto inutili. Del resto Mellanby – e molti altri ricercatori inglesi – riteneva che i crimini dei medici nazisti non fossero che l'inevitabile conseguenza del controllo e dell'interferenza dello Stato nella medicina e nella ricerca scientifica, un concetto che fu utilizzato in seguito dal suo giornale

per contrastare il Servizio Sanitario Nazionale e la supervisione della ricerca clinica da parte dello Stato.

La sentenza pronunciata al termine di questo processo rappresenta uno dei momenti più importanti della storia dell'etica della ricerca scientifica : dalle carte del processo nasce quello che poi prenderà il nome di Codice di Norimberga, un insieme di regole che tracciano una linea di divisione tra sperimentazione lecita e tortura e consentono di identificare e condannare le forme di sperimentazioni non regolate, prive quindi di fondamenti etici.

Questo nuovo codice etico consiste di 10 punti:

1. Nessuna sperimentazione può essere iniziata senza il consenso preliminare della persona sulla quale la sperimentazione deve essere eseguita. Prima di dare il consenso, il soggetto deve conoscere: natura, durata e scopo della sperimentazione clinica, il metodo e i mezzi con cui sarà condotta, eventuali effetti sulla salute e sul benessere della persona, eventuali pericoli cui sarà sottoposta. (Questo è alla base del concetto di " consenso informato " ovvero di un consenso fornito con la piena consapevolezza delle implicazioni di quello a cui ci si sta sottoporre).
2. L'esperimento deve poter fornire risultati utili al bene della società; la natura dell'esperimento non può essere né casuale, né priva di scopi.
3. Deve esistere una pianificazione dell'esperimento sulla base degli esperimenti in fase pre-clinica in vivo, e sulla base della conoscenza approfondita della malattia
4. L'esperimento deve essere condotto in modo tale da evitare ogni sofferenza o lesione fisica o mentale che non sia assolutamente necessaria.
5. Non si deve eseguire una sperimentazione qualora si sappia a priori che potrà essere causa di danni alla salute o di morte.
6. Il grado di rischio da correre non deve essere maggiore di quello dei vantaggi, determinati dalla rilevanza umanitaria del problema che l'esperimento dovrebbe risolvere.
7. Si deve fare una preparazione tale da evitare che il soggetto abbia lesioni, danni o morte.

8. L'esperimento deve essere condotto solo da persone scientificamente adeguate e qualificate, con il più alto grado di attenzione verso la sperimentazione e l'essere umano.
9. Nel corso dell'esperimento il soggetto umano deve avere la libera facoltà di porre fine ad esso se ha raggiunto uno stato fisico o mentale per cui gli sembra impossibile continuarlo.
10. Durante l'esperimento lo scienziato responsabile deve essere pronto a interromperlo in qualunque momento se indotto a credere che la continuazione dell'esperimento comporterebbe probabilmente lesioni, invalidità o morte per il soggetto umano.

Come vedremo, il codice di Norimberga è stato il primo di una serie di documenti che sono stati approvati nel tempo per stabilire regole sempre più rigorose per la sperimentazione sull'uomo, ma il processo di Norimberga ha aperto anche altre forme di dibattito: quella che oggi sembra ancora la più importante riguarda da un lato la possibile utilità dei risultati ottenuti dai medici tedeschi nei campi di sterminio e dall'altra l'opportunità che il progresso scientifico si sia valso di questi risultati, un tema oggi superato dal punto di vista pratico ma che non è mai stato del tutto risolto sul piano della teoria etica.

1946 La Walter E. Fernald State School, attualmente denominata Walter E.Fernald Developmental Center, è una delle più grandi istituzioni pubbliche dedicata a soggetti che soffrono di anomalie dello sviluppo: si trova a Waltham, nel Massachusetts . Nel 1946 è stata teatro di una sperimentazione eseguita congiuntamente dalla Harvard University e dal MIT, uno studio che fu concluso nel 1953 . La sperimentazione consisteva nella somministrazione di traccianti radioattivi a bambini di sesso maschile. A dirigere la sperimentazione era stato chiamato il professor Robert S.Harris, nutrizionista, che studiava l'assorbimento del calcio e del ferro; lo studio era sponsorizzato anche dalla Quaker Oats Company. Era stato istituito un Club, chiamato Science Club, al quale si erano iscritti 57 bambini, attratti sia dal fatto di essere spesso accompagnati ad assistere alle partite di baseball dei Boston Red Sox, sia dal fatto che il Club organizzava per loro pasti molto apprezzati: in realtà il cibo col quale venivano nutriti conteneva cereali arricchiti di ferro e calcio ; oltre a ciò ricevevano calcio o ferro radioattivo – per bocca o per via intravenosa. Le analisi della radioattività venivano poi eseguite sulle feci o su campioni di sangue. Le dosi di sostanza radioattiva somministrata erano molto basse ed è considerata poco probabile la possibilità che i bambini ne ricevessero un danno ma lo studio rimane

fortemente criticabile per molte ragioni: la mancanza di reali certezze sulle conseguenze, la scelta di bambini istituzionalizzati e problematici, il fatto che il consenso dei genitori fosse ottenuto senza una reale e completa informazione sulle caratteristiche dello studio. La stessa Scuola fu anche coinvolta in uno studio della funzionalità tiroidea dei bambini affetti da sindrome di Down. Nel 1995 sia il MIT che Quaker furono portati in tribunale da una class action e condannati a pagare quasi due milioni di dollari come risarcimento.

Nel 1946 il numero di sperimentazioni eseguite sull'uomo è comunque elevato:

- a Chicago, negli Argonne National Laboratories viene iniettato a individui umani di ambo i sessi, Arsenico 76 per studiarne i processi di assorbimento, di diffusione e di eliminazione;
- i ricercatori della Università di Rochester iniettano a quattro uomini e a due donne uranio 234 e uranio 235 in dosi variabili tra 6 e 70 microgrammi pro kilogrammo di peso corporeo per valutare quali siano le dosi tollerate prima della comparsa di un danno renale (valutata mediante una biopsia):
- ad alcune impiegate di un laboratorio metallurgico di Chicago viene fatta bere acqua contaminata con plutonio 239 per verificare le caratteristiche dell'assorbimento intestinale della sostanza;
- medici e impiegati degli ospedali per veterani di guerra ricevono l'ordine di sostituire il termine "esperimento" con "indagine" o "osservazione" per evitare sospetti e domande imbarazzanti;
- il progetto Manhattan continua lo studio Newburg iniziato nel 1945; nel quadro di un nuovo progetto, chiamato programma F, commissiona alla Università di Rochester una ricerca sugli effetti della somministrazione di crescenti quantità di fluoruro su animali e su esseri umani. I ricercatori raccolgono e fanno analizzare al dipartimento sanitario dello Stato di New York campioni di sangue e di tessuti degli abitanti di Newburg. Sponsor di questa ricerca è l'AEC (Atomic Energy Commission);
- un gruppo di ricercatori americani iniziano uno studio sulla efficacia della penicillina nel trattamento della sifilide; il loro protocollo di ricerca non può essere svolto negli Stati Uniti e il team si sposta in Guatemala, dove vengono assoldate prostitute affette dalla malattia per infettare carcerati, soldati e pazienti ricoverati in ospedali per malati di mente. In un secondo tempo i ricercatori decidono di rinunciare all'intervento delle prostitute e iniettano direttamente i soggetti prescelti

approfittando di qualche abrasione cutanea e, in alcuni casi, iniettando direttamente la spiroteca nel liquido cefalo rachidiano con punture spinali. Il numero di persone che si ammalarono realmente fu di circa settecento . Sponsor: il Public Health Service, il National Institute of Health, il Pan American Health Sanitary Bureau e il governo del Guatemala. Nel 2010 la ricerca fu resa nota ai cittadini del Guatemala e in quella occasione gli Usa presentarono le loro scuse ( probabilmente non dovute, visto che il governo del Guatemala era stato coinvolto).

1947 In questo anno le notizie relative a sperimentazioni eseguite su esseri umani viventi sono molte, ma ci sono anche segnali d dubbio, per un c numero di queste notizie non esiste alcuna prova concreta. Ci sono anche, segni di ingenuità: diventa pubblica una lettera del colonnello E.E.Kirkpatrick, che lavora per l'Atomic Energy Commission, che scrive che si stanno preparando sostanze radioattive che possono essere iniettate per via endovenosa “nel quadro dell'attività prevista nel contratto” e raccomanda la massima segretezza; in un documento dell'AEC si scrive invece che è auspicabile che non vengano mai resi pubblici documenti che parlano di esperimenti su esseri umani e che potrebbero creare malumore nell'opinione pubblica o essere causa di procedimenti giudiziari; è evidente che l'AEC conosce bene i rischi che vengono corsi dal personale militare impegnato nei test nucleari e quelli che riguardano i cittadini che vivono nei pressi delle zone nelle quali i test vengono eseguiti. Intanto la CIA inizia le sperimentazioni con sostanze che possano essere utilizzate negli interrogatori e che sono in grado di annullare la volontà e la resistenza delle persone interrogate: LSD e scopolamina tra tutte. Le ricerche sono condotte anche su civili che non sono stati informati degli effetti dei farmaci che sono indotti ad assumere.

1948 Voci, non tutte confermate, di una intensificazione delle ricerche del progetto Manhattan e degli studi della CIA che deve affrontare una nuova guerra combattuta soprattutto dalle spie . Termina il programma F e i ricercatori che lo hanno seguito decidono di pubblicare i risultati sul Journal of the American Dental Association descrivendo i rischi per la salute causati dall'assunzione di Fluoro. Gli abitanti di Newburgh cadono dalle nuvole e si spaventano, l'AEC censura immediatamente l'articolo per motivi di sicurezza nazionale.

1949 L'AEC affronta il tema dell'inquinamento atmosferico in caso di guerra nucleare e da il via a una operazione denominata Green Run che consiste nel rilasciare iodio 131 e

xenon 133 nell'atmosfera su Hanford, una località non lontana di Washington contaminando un'area di circa 2000 chilometri quadrati. Negli anni successivi e fino al 1953 rilascerà nubi chimiche su sei città americane e canadesi. Gli abitanti di Winnieg, città sulla quale è stato rilasciato il Cadmio (una sostanza molto tossica) registrano un tasso molto elevato di malattie dell'apparato respiratorio.

1950 Uno degli esperimenti americani più importati iniziati negli anni immediatamente successivi al termine della seconda guerra mondiale fu certamente il progetto MKULTRA (o MK-ULTRA, conosciuto anche come programma della CIA per il controllo della mente), nome in codice assegnato a un programma illegale e clandestino di esperimenti sugli esseri umani dalla CIA (il servizio di intelligence USA) che aveva come scopo quello di influenzare e controllare il comportamento di determinate persone (il cosiddetto controllo mentale); il programma, iniziato nel 1950, continuò ad essere attivo per una ventina d'anni.

Organizzato dalla Divisione Scientifica dell'Intelligence, il progetto fu coordinato con la Divisione Operazioni Speciali dei cosiddetti Chemical Corps dell'esercito americano. Il programma fu approvato ufficialmente nel 1953, fu ridimensionato nel 1964 e ridotto ulteriormente nel 1967, ma venne interrotto ufficialmente soltanto nel 1973, anche se voci non controllate accusarono la CIA di averlo fatto segretamente sopravvivere; condusse molte attività illegali e in particolare, utilizzò come cavie inconsapevoli cittadini statunitensi e canadesi, il che destò non poche polemiche riguardo la legittimità di questi esperimenti.

Denominato inizialmente come "Project Bluebird" (merlo azzurro) e successivamente "Project Artichoke" (carciofo), fu infine chiamato "MKUltra" nel 1953. Il progetto fu voluto dal direttore della CIA, Allen Dulles che lo autorizzò il 13 aprile 1953 con lo scopo di contrastare gli studi russi, cinesi e coreani su quello che veniva allora chiamato il controllo della mente (mind control), ovvero sul controllo della volontà delle persone. Questa tecnica avrebbe dovuto portare numerosi vantaggi, come ad esempio la possibilità di trasformare persone del tutto inconsapevoli in assassini o di assumere il controllo di cittadini stranieri trasformandoli in agenti che accettavano di lavorare per la CIA. Il progetto sarebbe stato sovvenzionato con 25 milioni di dollari e coinvolse 80 istituzioni tra cui 44 università e 12 ospedali.

Nel 1954 decollò il progetto QKHILLTOP, anche questo sponsorizzato dalla CIA, che aveva il compito di studiare le tecniche utilizzate dai cinesi per i cosiddetti "lavaggi del cervello" e per sviluppare tecniche efficaci da utilizzare negli interrogatori. Gli studi iniziali

furono eseguiti nel dipartimento di studi ecologici della Cornell University , un programma della Facoltà di Medicina, sotto la direzione del dottor Harold Wolff: costui chiese alla CIA i trovare tutte le informazioni disponibili riguardanti “minacce, coercizioni, prigionia, privazione, umiliazione, tortura, lavaggio del cervello, psichiatria nera, ipnosi, da sole o in combinazione, associate o meno all'uso di farmaci” . Da queste informazioni la ricerca sarebbe partita per “sviluppare nuove tecniche di intelligence, sperimentando farmaci di nuova acquisizione e tecniche in grado di danneggiare il cervello con lo scopo ultimo di studiarne gli effetti potenziali sulla funzione cerebrale; poiché questi studi potevano in alcuni casi danneggiare le persone sulle quali gli esperimenti erano condotti, i medici chiedevano all'Agenzia di rendere disponibili soggetti adatti e luoghi convenienti nei quali le ricerche potevano essere eseguite”. Tenendo conto dei risultati di questi esperimenti alcuni scienziati della Cornell University creano la Society for Investigation of Human Ecology (successivamente denominata Human Ecology Fund) che si propone di studiare “il modo in cui l'uomo percepisce il suo rapporto con il contesto sociale in cui vive”.

Uno dei primi sotto-progetti di MKULTRA fu l'operazione Midnight Climax, che disponeva d alcune sedia New York e a San Francisco: prostitute iscritte nel libro-paga della CIA attiravano i clienti in case dove circolavano liberamente una grande quantità di droghe, inclusa la LSD: i rapporti sessuali erano ripresi da macchie da presa nascoste e i clienti erano prima indotti a fare cose contrarie alla loro volontà e successivamente ricattati. Un altro sotto-progetto fu affidato, in Canada, al dottor Ewan Cameron, dell'Allan Memorial Institute di Montreal: usando farmaci, vari tipi di anestetici, stimolazioni elettriche e inducendo condizioni comatose con varie tecniche il medico si proponeva di cancellare ogni ricordo dalla mente delle sue cavie per poi ricostruire una differente personalità (in uno dei suoi esperimenti una di queste cavie fu costretta ad ascoltare lo stesso messaggio, ripetuto senza interruzione per 101 giorni). Furono oggetto di sperimentazione anche alcuni bambini, alcuni dei quali furono oggetto di abusi sessuali. Per assicurare al progetto i fondi dei quali aveva bisogno Cameron filmò anche i rapporti sessuali di questi bambini con alcuni alti funzionari della CIA, naturalmente a scopo di ricatto. La CIA dovette essere informata di quanto accadeva nei suoi laboratori, almeno a quanto si può dedurre da un rapporto di uno dei suoi Ispettori Generali scritto nel 1957, che dice: “ ' opportuno prendere tutte le precauzioni necessarie non solo perché il nemico non venga a conoscenza delle nostre operazioni, ma anche per evitare che ne venga informato il

pubblico americano : sapere che la nostra Agenzia è coinvolta in attività illecite e immorali potrebbe avere gravi ripercussioni nei circoli diplomatici e politici”.

Nel 1963 la CIA raccolse gran parte dei risultati delle sperimentazioni che aveva sponsorizzato in un libro noto come KUBARK Counterintelligence Interrogation handbook, che si basava sugli studi MKULTRA e su altri programmi segreti per porre le basi scientifiche delle tecniche di interrogazione dei prigionieri. Il dottor Cameron tenne corsi per il personale militare in molte parti degli USA, insegnando le tecniche di privazione sensoriale, prolungato isolamento, umiliazione che potevano essere usate, Furono istruiti nell'uso di queste tecniche anche gruppi paramilitari dell'America latina e questi stessi programmi furono utilizzati di Routine nelle prigioni della CIA e dell'Esercito a Guantanamo e a Abu Ghraib : per molti osservatori la CIA è stata molto abile nel concentrare l'attenzione dei media sui problemi, spesso fantascientifici rappresentati dall'uso dell'LSD, evitando che si utilizzasse il termine corretto che definiva meglio quanto si faceva nel corso di questi interrogatori che era “tortura”: è bene ricordare anche che un gran numero di persone hanno perso letteralmente la ragione a causa di questi interrogatori,

Nel 1964 il progetto MKULTRA fu rinominato MKSEARCH in quanto si stava specializzando nella creazione del cosiddetto siero della verità, una sostanza che sarebbe poi stata usata per interrogare esponenti del KGB durante il periodo della cosiddetta guerra fredda. Tutta questa storia venne portata all'attenzione del pubblico nel 1975 da alcune Commissioni del Congresso americano (la Church Committee e la U.S. President's Commission on CIA activities within the United States, conosciuta anche come commissione Rockefeller) L'attività investigativa fu ostacolata dal fatto che il direttore della CIA, Richard Helms che ordinò la distruzione di tutti i documenti riguardanti l'operazione; si dovette quindi ricostruire il tutto attraverso la testimonianza dei diretti interessati e i pochi documenti recuperati (quelli che per errore erano stati inviati a un altro ufficio che non aveva ricevuto l'incarico di distruggerli)

Gli esperimenti sugli esseri umani (talvolta praticati ad insaputa dei soggetti scelti) avevano lo scopo di sviluppare farmaci e procedure da utilizzare durante gli interrogatori operati dall'esercito o dai servizi segreti, con lo scopo di per indebolire l'individuo (rendendolo meno capace di tollerare le torture alla quali veniva sottoposto) e forzare confessioni attraverso il controllo mentale. Tutti questi esperimenti prevedevano l'uso di farmaci (soprattutto di LSD) e numerosi altri metodi per manipolare gli stati mentali delle

persone scelte e alterare le funzioni cerebrali, comprese pratiche di deprivazione sensoriale, di isolamento, e di abusi sessuali, che comunque facevano parte delle varie forme di tortura

La stessa agenzia ha successivamente riconosciuto che quei test avevano una debole base scientifica e che gli agenti preposti all'esecuzione e al controllo degli esperimenti non erano ricercatori qualificati.

I documenti recuperati farebbero supporre che la CIA abbia somministrato LSD e fenciclidina e utilizzato l'elettroshock al fine di controllare la mente dei soggetti sottoposti. Le cavie erano dipendenti della CIA, personale militare, agenti governativi, prostitute, pazienti con disturbi mentali comuni; il tutto con lo scopo di verificare che tipo di reazione avessero queste persone sotto l'influsso di droghe e altre sostanze. La fenciclidina è una sostanza allucinogena (la cosiddetta polvere d'angelo) precursore di alcune droghe ad azione oppiomimetica con un potente effetto psichedelico e dissociativo, inizialmente utilizzata come anestetico e successivamente messa fuori commercio per i suoi effetti neurotossici. L'LSD è un derivato dell'ergina, un derivato dietilammidico semisintetico, ottenuto casualmente nell'ambito delle numerose modifiche strutturali effettuate sull'acido lisergico. È in rapporto al peso, uno degli stupefacenti più potenti tra quelli conosciuti. Le esperienze con l'LSD vengono definite in gergo trip (che in inglese, significa "viaggio"); in particolare, quelle che causano forti reazioni avverse sono chiamate bad trip. Gli effetti a livello psicologico che possono durare più di dieci ore, possono essere drammatici: alterazione della coscienza, euforia, perdita di consapevolezza e lucidità, riduzione dei riflessi psicofisici, alterazioni nella memoria a breve e lungo termine, impossibilità di concentrazione, difficoltà di eloquio o eloquio smodato, sensazione di intensa beatitudine, facili mutamenti dello stato d'animo; a dosi medio-elevate (o in caso di prima assunzione) provoca allucinazioni geometriche, amplificazioni sensoriali, distorsione della consapevolezza del tempo, dello spazio e del sé.

Lo scopo ufficiale degli esperimenti era quello di preparare un'azione di difesa per gli agenti americani ad un'eventuale azione analoga che avrebbero potuto subire da agenti russi durante la guerra fredda. Tali esperimenti miravano a costruire una sorta di "teoria dell'interrogatorio" che si concretizzò nel manuale Kubark controintelligence interrogation, un compendio delle scoperte di Donald Hebb.

Nel 1950 i timori e le preoccupazioni relative al possibile scoppio di una nuova guerra mondiale si sono diffusi e questa volta sono molto più angosciosi del passato, quando il riferimento unico della fantasia era con le guerre di trincea, che coinvolgevano quasi soltanto i soldati e i civili erano quasi sempre risparmiati; questa volta non è così, le maggiori paure sono rappresentate dal fantasma di una guerra termonucleare e da una guerra batteriologica : bisogna dunque essere preparati al peggio. E' proprio nel 1950 che la Marina Americana decide di simulare un attacco batteriologico e organizza una esercitazione per saggiare le proprie capacità di difendere il territorio: una nave da guerra che incrocia fuori dal Golden Gate sparge grandi quantità di un microrganismo, la Serratia Marcescens, sulla città di San Francisco. Malgrado si tratti, secondo i microbiologi, di un batterio non patogeno, molti cittadini di San Francisco si ammalano di polmonite e almeno uno di loro muore. Nello stesso anno è sempre la marina americana a diffondere nell'area di San Francisco una nube di batteri ( Bacillus Globigii) per verificare la misura in cui una città costiera americana avrebbe sofferto per un attacco di tipo batteriologico: l'8% degli abitanti inala una quantità di batteri considerata patologica e molti si ammalano di polmonite, ma anche i medici si danno da fare, e in differenti settori, non tutti chiaramente connessi con il pericolo di una guerra imminente: un medico dell'università di Pennsylvania, il dottor Joseph Stokes contagia con il virus dell'epatite virale duecento recluse, carcerate per crimini comuni, e i medici del Cleveland City Hospital studiano le modificazioni che si possono indurre nel circolo cerebrale con varie tecniche, una delle quali consiste nell'eseguire robusti salassi di sangue: le cavie sono naturalmente pazienti del loro ospedale. Sul British Journal of Physical Medicine compare un articolo a firma del dottor Ewen Cameron che descrive esperimenti eseguiti su pazienti schizofrenici che vengono sottoposti a surriscaldamento con tecniche a dir poco fantasiose ( ad esempio vengono rinchiusi per ore in gabbie elettriche che portano la temperatura del corpo a livelli patologici) , vengono trattati con insulina fino ad ottenere un coma ipoglicemico, privati del sonno o trattati con farmaci psicoattivi come l'LSD. Queste ricerche, presumibilmente iniziate ancora prima del 1950 ma sempre tenute segrete, erano probabilmente sponsorizzate dalla CIA. In questo anno comincia anche uno studio sperimentale sulla epatite virale che viene eseguito sugli allievi della Willowbrook State School di Staten Island, una scuola per bambini disabili. I bambini vengono infettati intenzionalmente (i loro alimenti vengono infettati con feci di malati di epatite) dopo essere stati sottoposti a vaccinazioni sperimentali. La ricerca è destinata a durare molti anni: ancora nel 1966 un medico della New York University prometteva ai genitori di bambini portatori di handicap

di assicurare un posto nella Willowbrook School se solo avessero consentito di lasciar vaccinare i loro figli.

1951 E' un anno nel quale la maggior parte delle sperimentazioni sono organizzate dalla CIA e riguardano l'uso di psicofarmaci, ma non mancano altre iniziative prese direttamente dall'Esercito americano. Una di queste consiste nella contaminazione (eseguita naturalmente in assoluto segreto) del Norfolk Naval Supply Center e dell'aeroporto nazionale di Washington con una grande quantità di batteri per verificare la differente sensibilità alle infezioni intestinali delle diverse etnie (i medici erano convinti che gli afroamericani fossero più sensibili dei caucasici). Ha inizio, nell'Anderson Cancer Center della Scuola di medicina dell'Università del Texas, a Houston, uno studio che esplora l'effetto delle radiazioni sui malati di cancro; oltre alle intuibili finalità terapeutiche, la sperimentazione vuole capire di più sui possibili effetti delle radiazioni sui piloti di aerei che trasportano armi atomiche. A questo primo studio, che termina nel 1956, partecipano 263 malati; negli anni successivi la stessa ricerca viene estesa ad altri centri ospedalieri, tra i quali il Memorial Sloan Kettering Institute for Cancer Research e la scuola di medicina della Università di Cincinnati. I servizi segreti americani organizzano un incontro tra i più noti psicologi americani, canadesi e inglesi per discutere le tecniche comuniste di controllo del pensiero e mettere a punto un programma di ricerche (segretissime) che prevede l'uso di farmaci, ipnosi, varie forme di tortura e persino interventi di lobotomia. Sempre nel 1951 vengono pianificati alcuni esperimenti (che avranno luogo in effetti alcuni anni più tardi) che prevedono l'uso di bombe cariche di pulci e di zanzare, in questa prima fase non ancora infettate. Ci sono voci di una esperienza simile, ma questa volta di vera e propria guerra batteriologica, organizzata dalla CIA a Tampa Bay (Florida), ma è molto probabile che si tratti solo di fantasie.

1951 Gregory Pincus, il biologo che ha fondato la Worcester Foundation for Experimental Biology, incontra Margaret Sanger, una donna che, si dice, ha speso tutta la sua vita a lottare in favore della pianificazione familiare e del controllo delle nascite (ma che ha il difetto di essere una razzista), ancora molto battagliera e piena di energie nonostante i suoi 76 anni. La Sanger, per niente soddisfatta dei metodi contraccettivi disponibili a quell'epoca e che ha cupa visione di un'America abitata da una maggioranza assoluta di gente di colore, gli chiede se è possibile, una volta fatte le necessarie indagini sperimentali, mettere a punto una tecnica capace di limitare la fertilità in modo finalmente completo, un metodo utilizzabile da uomini e donne senza particolari rischi e con la facilità

con la quale lui riesce ad applicarla agli animali da laboratorio. Per le prime spese gli da un assegno di 2,600 dollari che porta la firma di Catherine Mc Cormach, un'altra donna particolarmente sensibile ai problemi del controllo delle nascite.

Pincus non aveva mai fatto ricerche cliniche sugli anticoncezionali, ma con i suoi studi sperimentali sulle coniglie e con la sua competenza sui progestinici ne sapeva abbastanza. Trova un'ottima spalla in John Rock, che dirige la Fertility Clinic di Brookline, un uomo molto rispettato anche dalle autorità religiose cattoliche americane e che gode di un'ottima considerazione come ricercatore. Insieme, fingendo di voler studiare l'effetto rebound di un periodo di anovulatorietà in un gruppo di donne sterili, sperimentano l'azione del progesterone, somministrato per via iniettiva dal 5° al 24° giorno del ciclo: debbono registrare la persistenza dell'ovulazione nel 15% delle loro pazienti, troppi fallimenti, bisogna usare qualcos'altro. Così Rock e Carlos Ramon Garcia riprovano con i due progestinici più efficaci, il noretisterone e il noretinodrel, questa volta con successo: ma lo scopo apparente delle ricerche continua ad essere il recupero della fertilità e gli Stati Uniti non sono il posto giusto per quelle sperimentazioni.

E' intanto stato approvato un progetto di ricerca al quale è stato dato il nome generico di Fisiologia del Progesterone e per il quale sono state arruolate 23 studentesse di medicina dell'Università di Portorico. Lo studio è molto complesso, con esami invasivi e non proprio gradevoli, così che molte delle volontarie decidono di abbandonarlo, nonostante un atteggiamento piuttosto sgradevole e ricattatorio dei ricercatori, che minacciano conseguenze negative sul curriculum di studio. Un secondo gruppo di volontari di ambo i sessi viene reclutato al Worcester State Hospital, una trentina di pazienti ricoverati per sindromi psicotiche considerati incapaci di intendere e di volere, tanto che il consenso alla sperimentazione è firmato dai parenti. Pincus viene molto criticato per questo studio, considerato dai più "azzardato e troppo sperimentale" visto che nessuno aveva le idee chiare sui possibili effetti collaterali della somministrazione prolungata di questi steroidi e a molti sembra che l'etica medica sia stata del tutto ignorata, ma Pincus è una locomotiva che non può più essere arrestata.

All'inizio del 1956, Pincus ritiene di poter dar l'avvio all'esperimento conclusivo, si tratta solo scegliere il progestinico e di stabilire il luogo nel quale condurre la sperimentazione. Sa che gli steroidi possono avere effetti collaterali gravi e nelle coniglie ha visto insorgere neoplasie di vario tipo, ma le ricerche eseguite nella casa di ricovero per alienati di

Worcester lo tranquillizzano anche perché ignora che esistono complicazioni quasi immediate (le trombosi) e complicazioni che hanno bisogno di molto tempo (i tumori del seno e dell'endometrio).

La scelta del progestinico cade sul noretinodrel, scelta che Pincus giustifica affermando che il noretisterone, l'altro progestinico in ballo, aveva dimostrato, in una ricerca sul ratto, qualche lieve effetto di tipo androgenico. In realtà non era così, i due ormoni sono praticamente identici e non è possibile che esercitino effetti biologici differenti. Pincus stava semplicemente pagando il suo debito personale alla Searle.

Nelle sperimentazioni precedenti con il noretinodrel c'era anche stato uno di quei piccoli, fortunati errori che qualche volta fanno la differenza tra il successo e il fallimento. Il progestinico, somministrato da solo, aveva consentito non solo la soppressione dell'ovulazione, ma anche un ottimo controllo dei cicli mestruali. Si era poi scoperto che, a causa di una cattiva purificazione, il noretinodrel conteneva anche una minima quantità di un estrogeno di sintesi, il mestranolo, una contaminazione che era stata considerata insignificante. Accade però che, una volta purificato, il progestinico non consente più quell'ottimo controllo dei cicli per il quale era stato tanto apprezzato. E' così che la Searle modifica i processi di produzione e restituisce al farmaco quello che la purificazione gli aveva tolto, aggiungendo l'1,5% di mestranolo ai 10 mg di noretinodrel. A dire il vero questa non sembra proprio una concentrazione insignificante: fatti i conti sono 150  $\mu$ g di estrogeni di sintesi per ogni pillola. Poichè le differenze tra il mestranolo e l'etinilestradiolo sono insignificanti, si tratta di una quantità di estrogeni quasi 10 volte superiore a quella che viene messa oggi nelle pillole anticoncezionali. Pincus non ci trova niente da ridire, evidentemente si è dimenticato degli effetti carcinogenetici degli estrogeni che aveva potuto verificare nelle sue ricerche sulla coniglia.

Naturalmente, per poter fare una sperimentazione chiaramente indirizzata allo studio di un mezzo contraccettivo, Pincus e Rock debbono scegliere un luogo adatto, evitando gli Stati nei quali il controllo delle nascite rappresenta un reato. Alla fine la scelta cade su Portorico per una serie di ragioni, alcune delle quali esplicite e dichiarate, altre molto probabili, altre ancora sulle quali è meglio sorvolare. Entrambi hanno molti amici nella facoltà di medicina; c'era stato in precedenza lo studio clinico sul progesterone, anche se non era andato molto bene; la situazione demografica dell'isola è disastrosa, bambini abbandonati nelle strade, famiglie numerose costrette a vivere in tuguri miserabili, mortalità infantile

molto elevata. Sia le donne che gli amministratori della sanità sono poi molto favorevoli al controllo delle nascite, un sentimento prevalente anche tra le persone cattoliche. Infine, non dimentichiamolo, Portorico è uno Stato associato agli Stati Uniti d'America, non è considerato realmente uno Stato americano e ai ricercatori sembrava opportuno scegliere un luogo che non sia sotto la luce continua dei riflettori, il più possibile lontano dalle televisioni e dai giornali: nessuno può immaginare come finirà la sperimentazione, bisogna mettere nel conto anche un insuccesso o, peggio ancora, qualche imprevista complicazione.

La ricerca con la pillola anticoncezionale (che intanto ha trovato anche un nome, Enovid) dura 18 mesi e viene eseguita su 256 donne sposate, di età compresa tra i 16 e i 44 anni. Vengono completati 16.000 cicli di trattamento e tutte le donne sono sottoposte a controlli di laboratorio – che vengono eseguiti ogni 3 mesi – e a periodiche visite domiciliari da parte di assistenti sociali e di infermieri. 44 donne abbandonano il trattamento, per i più vari motivi, e molte di loro, sospesa la pillola, hanno una o più gravidanze. Nessuna delle altre 221 rimane gravida: la pillola è, dunque, un anticoncezionale di straordinaria efficacia.

L'articolo di Pincus e di Rock che documenta questo successo compare sull'Am J of Obst and Gyn nel 1959 col titolo "Fertility Control with Oral medication". La Food and Drug Administration, assai nota sia per la sua usuale severità che per le non infrequenti distrazioni, aveva, fin dal 1957 autorizzato l'uso del mestranolo, del noretinodrel e del noretisterone, ma non per uso contraccettivo (l'indicazione era "per il trattamento dei disturbi mestruali"). Nel 1959 la Searle mette in commercio l'Enovid, sempre con la stessa indicazione, che è poi quella con la quale l'Enovid arriva in Italia. L'anno dopo, l'FDA autorizza la vendita dell'Enovid come contraccettivo, limitandone però l'impiego a due anni. C'è un clima generale di grande fiducia nei progressi della farmacologia e il mondo guarda con molto ottimismo ai nuovi farmaci-miracolo che, uno dopo l'altro, vanno a collocarsi sugli scaffali delle farmacie. Nel 1962 vengono resi pubblici i misfatti della talidomide e il clima di fiducia e di speranza cambia di colpo.

La pillola anticoncezionale è stata una conquista che ha cambiato un'epoca, quali che siano i suoi problemi e i suoi difetti, e il mondo non tornerà più ad essere quello che era prima della pillola. Ma questo non ci deve impedire di analizzare criticamente il modo con il quale i ricercatori sono arrivati a questo successo. Si è trattato di una ricerca eseguita al di

fuori di ogni regola di prudenza, uno studio che ha considerato le donne che avevano accettato di offrirsi come volontarie per la sperimentazione come cavie senza valore e senza dignità. Erano certamente altri tempi, i tempi di Tuskenje e della folle sperimentazione sui malati di sifilide, ma dobbiamo chiederci se può essere giustificata un'esperienza che autorizzerà poi le case farmaceutiche a utilizzare farmaci ormonali i cui effetti collaterali non sono per niente conosciuti, a dosaggi fino a 10 volte superiori a quello che l'esperienza clinica degli anni successivi dimostra essere sufficienti. In ogni caso l'immoralità di questa ricerca non finisce qui .

La diffusione delle pillole anticoncezionali – dell'Enovid prima, poi delle molte altre che furono messe in commercio – è di una rapidità superiore ad ogni attesa. Nel 1965, cinque soli anni dopo l'approvazione dell'FDA, negli Stati Uniti, più di 6 milioni di donne sposate e un numero presumibilmente altrettanto elevato di nubili hanno preso la pillola per almeno un ciclo. Gli ambulatori di pianificazione familiare la consigliano a tutte le donne come anticoncezionale di prima scelta e 7 donne su 10 finiscono con l'accettare la proposta. Le ragioni di questa rapida diffusione ci sono e sono importanti, ma stupisce oggi l'assoluta mancanza della benché minima attenzione critica ai possibili effetti collaterali dei farmaci utilizzati, anzitutto perché esistevano, nella letteratura dedicata alla biologia sperimentale, informazioni che avrebbero dovuto sollecitare qualche maggiore cautela, in secondo luogo perché la parola "ormone" metteva in agitazione un gran numero di persone.

In realtà, le pubblicazioni sulla pillola che escono in quel periodo sono molto attente ad alcuni argomenti (la sicurezza anticoncezionale, il controllo dei cicli), ne discutono altri (soprattutto i disturbi collaterali meno importanti e pericolosi come la nausea e il mal di testa), ma praticamente ignorano la possibilità che si possano presentare complicazioni maggiori, cosa che naturalmente risulta molto rassicurante. Le agenzie che si occupano di controllo della fertilità sono addirittura deliziate dall'arrivo di un contraccettivo finalmente sicuro; i giornali, e soprattutto i giornali femminili, ne parlano bene e hanno scoperto che la pillola consente di dissertare su un problema come quello della libertà sessuale della donna, un argomento che richiama un gran numero di lettrici (e anche molti lettori) e fa aumentare le tirature.

E poi ci sono i medici, non molto diversi dai loro colleghi di oggi, che ricevono quasi sempre le informazioni necessarie a gestire i nuovi farmaci dai rappresentanti delle case farmaceutiche, i cosiddetti collaboratori scientifici. Per quanto ci è dato sapere non fanno

grande attenzione alla propaganda che appare sui giornali, mentre sono disponibili ad ascoltare i consigli dei colleghi e, qualche volta, a leggere le riviste specializzate. Solo alcuni di loro partecipano ai congressi scientifici, ben pochi frequentano gli Istituti Universitari, che per tradizione sono sempre stati avvantaggiati per tutto ciò che riguarda le informazioni di prima mano.

Molti si sono chiesti – e molti si chiedono ancora – quale influenza potessero esercitare le case farmaceutiche sui giornali scientifici, e in particolare su quelli più accreditati. Non vi sono invece dubbi sul fatto che l'organizzazione dei congressi medici sia sempre dipesa dall'aiuto dell'industria dei farmaci.

L'industria ha sempre dato un significativo sostegno alla ricerca scientifica e ha sempre sostenuto, con la pubblicità, la vita di molte riviste mediche che non avrebbero proprio saputo come sopravvivere altrimenti. Sarebbe ingenuo pensare che giornali e congressi fossero liberi di comportarsi secondo coscienza, anche contro importanti interessi commerciali. D'altra parte non esiste prova del contrario, anche se le voci critiche nei confronti di una relazione assai poco virtuosa tra industria e medicina sono state sempre molto forti. Nessuna prova, è vero, ma ci si può basare sui fatti. Basta chiedersi se le informazioni sui primi danni alla salute procurati dalle pillole (non dimenticate che stiamo parlando di preparazioni che contenevano quantità di ormoni molto elevate e certamente eccessive rispetto al bisogno) sono arrivate tempestivamente ai medici, in modo che essi ne potessero tenere conto, o se piuttosto la diffusione di queste informazioni sia stata ostacolata e al loro posto siano state diffuse notizie inesatte e fuorvianti. Come vedremo, l'ipotesi corretta è la seconda, un fatto che getta una luce molto sgradevole su un'intera pagina di storia della ricerca scientifica.

Un gruppo di psicologi americani che si occupa di analizzare i comportamenti e le scelte dei medici ha scritto, prendendo in esame questi fatti, che i medici si erano fatti convincere soprattutto da una frase, che compariva spesso nei primi depliant in cui si vantavano le virtù della pillola: “Gli estro-progestinici inducono uno stato fisiologico che simula una gravidanza iniziale con la differenza che non c'è né feto né placenta; questo stato è altrettanto innocuo per la salute della donna quanto lo è, appunto, una gravidanza iniziale”. Molti dei disturbi che le donne accusano perdevano così significato. Accusano nausea e vomito? Forse che non è la stessa cosa per una gravida nelle prime settimane?

Tutte queste sensazioni di sicurezza subiscono un forte scossa nel 1962, l'anno in cui, per la prima volta, l'assunzione di un anticoncezionale ormonale (che, tra l'altro, è proprio l'Enovid) viene collegata con il rischio di tromboembolia polmonare e di alterazioni patologiche della coagulazione, possibili cause di coagulazione intravasale. Qualcosa però è già cambiato, o sta cambiando. Molte case farmaceutiche hanno cominciato a mettere in commercio nuove pillole e la competizione è adesso così alta da mettere a rischio la solidarietà. Così, se un'industria farmaceutica sceglie di usare, per farsi pubblicità, lo slogan "nessun effetto collaterale con questa pillola", ammette implicitamente che effetti collaterali sono comunque possibili, e alla fine induce la gente a pensare "Con le altre pillole sì e con la loro no? E perché?".

In ogni caso la letteratura medica continua ad essere ottimista: la maggior parte dei ginecologi si limita a pubblicare casistiche più o meno numerose, che non fanno che confermare cose già note a tutti. Anche i ricercatori più seri danno l'impressione di non avere informazioni sulla pillola che non siano positive. Insomma, la medicina si è schierata decisamente a favore dell'anticoncezione ormonale e se qualcuno dissente lo fa soprattutto perché ritiene che esistano problemi morali o religiosi che non sono stati presi in considerazione in modo corretto. Fanno eccezione le saltuarie dichiarazioni di medici, soprattutto oncologi, che affermano che gli ormoni della pillola sono molto "pesanti", i dosaggi elevati, e un'assunzione prolungata pericolosa. Sono discorsi molto generici, non esistono prove, mancano dati sperimentali, nessuno li ascolta.

In Europa, l'atteggiamento dei medici è molto più cauto e le pazienti che "vanno sulla pillola" vengono spesso seguite con particolare attenzione, così che molte segnalazioni di complicazioni e di effetti collaterali giungono ai giornali scientifici proprio dall'Europa.

Intanto si moltiplicano le segnalazioni di casi di tromboembolia in donne che stanno assumendo estroprogestinici. Il New York Times ha addirittura lasciato uno spazio quotidiano all'analisi dei rapporti tra l'assunzione della pillola e le complicazioni vascolari e neppure l'intervento dell'FDA, che non è riuscita a trovare una relazione di causa/effetto tra l'assunzione degli ormoni e queste complicazioni riesce a calmare le acque. In pratica, però, non accade nulla: il numero di donne che scelgono la pillola continua ad aumentare e le case farmaceutiche tirano un sospiro di sollievo.

E' probabile che la parola tromboembolia non riesca a scatenare particolari risonanze affettive: molta gente non sa di che cosa si tratti o ritiene che si tratti di una malattia rara. Ben diversa è la reazione alla parola cancro.

Le prime informazioni cliniche che riguarda no gli effetti della pillola sulla salute delle donne sembravano addirittura indicare una sorta di protezione offerta dagli ormoni nei confronti delle malattie neoplastiche. L'American Cancer Society, tenendo conto di queste prime sensazioni e senza considerare il fatto che si tratta soltanto di chiacchiere, chiacchiere che non erano sostenute da una benché minima prova clinico-statistica o derivante dalla ricerca sperimentale, ha assegnato a Pincus un finanziamento per lo studio di questa particolare proprietà preventiva. Ma nel 1964, la rivista medica JAMA pubblica i risultati di una ricerca sperimentale condotta nell'Oregon secondo la quale l'Enovid accelera la crescita di tumori della mammella nella ratta.

La reazione a questa notizia è perfettamente in linea con l'atmosfera di quei giorni. I medici protestano per l'uso improprio dei risultati di una ricerca fatta sugli animali, risultati che non possono essere applicati alla nostra specie. I giornali che avevano pubblicato la notizia, interpretandola come un segnale di invito alla prudenza, sono accusati di terrorismo. Ci sono medici che cercano di cambiare le carte in tavola e fanno sapere ai lettori dei giornali, che esistevano prove - forse non conclusive, ma già molto significative - di un effetto protettivo esercitato dalla pillola nei confronti di alcune malattie ormono-dipendenti, ed era bene che tutti ricordassero che i tumori del seno erano tra questi. E' vero che le azioni della Searle hanno un brusco calo, ma la reazione della stampa è tutta a favore della pillola e Wall Street è accusata di incompetenza e di codardia.

Provo a riassumere in poche righe un'analisi che dovrebbe invece essere oggetto di trattazione in libri ponderosi. Gli alti dosaggi degli ormoni contenuti nelle pillole anticoncezionali si dimostravano ogni giorno di più pericolosi per la salute delle donne. Arrivavano con sempre maggior frequenza alle riviste specializzate segnalazioni dai medici di base che raccontavano di qualche cattiva esperienza della quale le loro pazienti avevano sofferto, ma queste lettere trovavano raramente ospitalità. Qualche ginecologo cercava di presentare a un convegno scientifico i suoi dati, per aprire la discussione su questi possibili rischi, ma le segreterie dei convegni si mostravano sempre molto solerti nel comunicargli, a stretto giro di posta, che per questa volta, purtroppo, non c'era posto. Intanto le pazienti che accettavano di partecipare ai trial clinici sponsorizzati dall'industria

venivano scelte con particolare attenzione e in questi gruppi selezionati le complicazioni erano realmente rare.

L'unico dato positivo è il fatto che l'industria intuisce che quelle pillole vanno cambiate e si adopera alacremente per farlo, in due modi: cercando di diminuire i dosaggi degli estrogeni; investendo nella sintesi di nuovi progestinici.

La ricerca ha successo, si sintetizzano continuamente nuovi progestinici e nelle nuove pillole le concentrazioni dell'etinilestradiolo diminuiscono, tanto da passare dagli iniziali 100-150  $\gamma$  agli attuali 15-20.

I primi progestinici erano stati sintetizzati a partire dai 19 norsteroidi, una classe di composti che rappresenta la via di passaggio tra androgeni ed estrogeni. Successivamente si sintetizzarono progestinici dal 17 $\alpha$ OH progesterone e infine si lavora sui metilgonani e sugli etilgonani, che sono anch'essi derivati del 19 nortestosterone.

Via via che si procede nelle ricerche, emerge sempre più chiaramente che, se l'azione biologica prevalente di questi composti è quella progestazionale, essi ne possono possedere altre delle quali, soprattutto a dosaggi elevati, bisogna tener conto. Si scopre così che i progestinici possono associare, all'azione biologica dalla quale derivavano il nome, anche attività estrogeniche, anti-estrogeniche, anti-progestazionali, androgeniche, anti-androgeniche, gestazionali, glicocorticoidi e anti-mineralcorticoidi. Per alcuni di questi composti vengono trovate indicazioni diverse da quelle anticoncezionali: è quello che è successo per il cyproterone acetato (un efficace antiandrogeno), per il mifepristone (un abortigeno) e per il danazolo (efficace nella cura dell'endometriosi).

C'è stato un periodo in cui le concentrazioni dei progestinici erano talmente elevate che i loro effetti biologici secondari avevano modo di esprimersi clinicamente. Ne conseguiva il rischio di effetti collaterali mal tollerati soprattutto dalle donne che avevano un'aura endocrina non adatta. Ad esempio, una pillola che conteneva un progestinico con attività androgenica, somministrata a una ragazza con aura androgenica (acne, pelle e capelli unti, tendenza all'ipertricosi e all'irsutismo) ne accentuava l'aura e causava un danno estetico evidente. Era perciò necessario scegliere pillole adatte alle caratteristiche ormonali delle donne, cosa non sempre possibile e non sempre facile. Per fortuna i bassi dosaggi degli ormoni contenuti nelle pillole attuali hanno eliminato questo problema, e quasi tutti gli estro-progestinici si possono considerare neutri. Ma, questo è quello che

molti di noi si chiede oggi, tutte queste informazioni non dovevano precedere la messa in commercio della pillola?

Il fatto di poter di tanto in tanto affermare che le pillole non erano più quelle di un tempo e che il loro contenuto in ormoni era ancora una volta diminuito ( si pensi all'etinilestradiolo, passato dagli iniziali 100-150  $\mu$ g a 50, 35, 20 e finalmente 15  $\mu$ g in circa 40 anni) ha consentito all'industria farmaceutica di respingere molte delle critiche che venivano fatte alla pillola. Un gruppo di ricerca cominciava a occuparsi di un certo effetto collaterale, e quando la ricerca era terminata scopriva che i dati erano considerati privi di valore perché riguardavano pillole che non erano più in commercio, o almeno non erano più disponibili a quei particolari dosaggi. Così, tra il 1962 e il 1970 si combatté una sorda guerra tra chi riteneva di poter dimostrare che la pillola poteva causare complicazioni anche molto gravi, e non sempre solo in soggetti predisposti, e chi riteneva di poterlo escludere in modo assoluto e acritico, sostenuto dall'industria farmaceutica che aveva il potere di preparare con rapidità controrelazioni sempre efficaci e che continuava ad avere il controllo dei giornali scientifici e dei congressi. In ultima analisi, se le ricerche sugli anticoncezionali ormonali non fossero state influenzate dall'industria del farmaco, la prima pillola offerta alla utilizzazione clinica avrebbe dovuto avere i dosaggi delle pillole attuali, quelli che sono stati stabiliti come utili, sufficienti e necessari, al termine di una adeguata fase sperimentale, e le molecole contenute nel farmaco avrebbero dovuto essere più adatte ad un uso privo di complicazioni: in questo modo sarebbero state risparmiate complicazioni e sofferenze , non è cosa di poco conto.

1952 Una delle ragioni (non molte) per le quali è famoso lo Stato dello Utah è il fatto che ospita uno dei più grandi campi di addestramento e di simulazione dell' Esercito, il Dugway Proving Ground, costruito al centro del Great Salt Lake City Desert, meno di 90 miglia a sud-ovest di Salt Lake City. Il campo ricopre un'area di oltre 800.000 acri e ospita esperimenti dell'esercito statunitense dal 1942, gli stessi test che precedentemente venivano eseguiti a Fort Detrick, nel Maryland. Da allora, il suo nome è legato al cosiddetto "Programma Difensivo" dell'esercito americano che lo ha utilizzato per gli esperimenti militari più disparati. Durante la seconda guerra mondiale, vi vennero ricostruite copie delle città tedesche e giapponesi per mettere a punto le migliori tecniche di bombardamento sulle città (il che vuol dire il tipo di bombardamento che viete più vittime tra i civili, un risultato indispensabile, si dice, per allontanare gli operai dalle città e di conseguenza dalle fabbriche) e alla fine della guerra divenne il luogo dove si testavano le

armi biologiche, le armi chimiche e batteriologiche, i gas nocivi e ogni altra possibile arma utile per annientare e uccidere. Le attività del campo sono sempre state in gran parte coperte da segreto militare, ma ci furono nel corso degli anni incidenti che finirono sulle prime pagine dei giornali, come alcune accidentali emissioni di gas tossici che furono responsabili soprattutto di stragi degli animali che vivevano nelle vicinanze. Soprattutto a causa di questi incidenti le attività del campo furono oggetto di particolare attenzione da parte di alcuni giornali americani che sostennero che il personale militare e gli uomini dell'esercito impiegati nel Campo erano stati soggetti nell'arco degli anni ad esposizione di radiazioni (per test nucleari e biologici) e a emanazione di gas. Gli stessi giornali sostennero che un numero molto elevato di militari (forse più di cinquemila persone) si erano offerti come volontari per la sperimentazione di farmaci, gas tossici, antidoti a neurogas, psicofarmaci ed altre sostanze nocive. Del Dugway Proving Ground si è parlato più recentemente per le vicende legate al caso antrace (altrimenti conosciuto come carbonchio). Secondo un'inchiesta condotta dal Washington Post (e ripresa dal Manifesto) le spore di antrace usate nelle lettere inviate a vari soggetti nell'ottobre 2001 sarebbero state "cresciute e modificate" proprio nello stabilimento di Dugway. Nell'anno del quale sto scrivendo, il 1952, una delle principali attività di ricerca svolte nel Dugway Proving Ground era dedicata a chiarire come la *Brucella suis* e la *Brucella melitensis* si diffondono tra le popolazioni umane, ricerche che secondo il giudizio di alcuni esperti avrebbero certamente fatto qualche vittima negli insediamenti umani più vicini. Sono ancora una volta gli scienziati dell'esercito che eseguono esperimenti nel New York State Psychiatric Institute della Columbia University trattando i ricoverati con mescalina. Uno di loro, un paziente di nome Henry Bauer, muore a seguito del trattamento.

Anche per quanto riguarda il 1952 esiste un importante contributo dei medici alla sperimentazione sull'uomo e sono costretto a ripetere che non sempre le finalità delle loro ricerche sono di immediata comprensione. L'NIH ad esempio sponsorizza una ricerca su cancro che viene condotta dal dottor Chester M. Southam nello Sloan Kettering Institute utilizzando come cavie 300 detenute della Ohio State Prison di una vicina prigione: la ricerca consiste nell'iniettare cellule cancerogene con l'intenzione di studiare l'evoluzione della malattia fin dal suo esordio e viene condotta soprattutto su afroamericane. Se ricordate l'NIH aveva sponsorizzato anche le ricerche di Tuskegee e da quel tempo era rimasta su di lei l'ombra del sospetto di razzismo, che naturalmente si rafforza quando questa indagine viene resa nota, i ricercatori replicano che solo il 50% dei reclusi era di

colore e che la popolazione carceraria in America è costituita prevalentemente da afroamericani, ma la polemica si spegne molto lentamente. Passa in secondo piano la critica più importante: le detenute non erano state informate sui possibili rischi dell'esperimento. In ogni caso questa idea, scoprire come un corpo sano combatte l'invasione di cellule maligne, deve essere particolarmente affascinante e la ricerca viene ripetuta, nel 1963, dallo stesso dottor Chester Southam che inietta cellule cancerose a 22 anziane ricoverate del Jewish Chronic Disease Hospital a Brooklyn (NY). Questa volta la notizia arriva al New York Medical Licensing Board che sospende Southam per un anno (cosa che non gli impedisce di diventare vice presidente dell'American Cancer Society l'anno successivo).

1953 Nei primi mesi del 1953 la CIA avvia un nuovo progetto, che viene chiamato MKNAOMI e che dovrebbe essere utilizzato per produrre materiali debilitanti e letali e dispositivi per la loro disseminazione oltre che studiare gli effetti di alcune nuove molecole sugli animali e sull'uomo. In collaborazione con l'Army Biological Laboratory (che ha istituito a Fort Patrick una divisione "Operazioni Speciali"), la CIA cerca di mettere a punto nuove pillole da utilizzare al posto del cianuro da parte degli agenti segreti (o dei piloti degli aerei spia) in caso fossero catturati dal nemico e temessero di essere costretti a svelare segreti militari. Le ricerche si estendono alla messa a punto di una arma capace di sparare dardi ricoperti da agenti biologici in grado di restare attivi per lunghi periodi di tempo e non rilevabili nelle autopsie. Il progetto, che verrà chiuso solo nel 1970, mette a disposizione della CIA una grande quantità di armi biologiche (virus, veleni, tossine, funghi) per la messa a punto dei quali sono indispensabili indagini sperimentali sull'uomo. Nello stesso anno anche l'Esercito avvia un nuovo progetto (SHAD, Project Shipboard Hazard and Defense) che prevede test da eseguire sulle navi da guerra utilizzando numerosi agenti messi a punto per la guerra chimica e batteriologica: per ragioni probabilmente legate alla segretezza degli esperimenti nessun membro degli equipaggi viene avvertito e nessuno è in grado di proteggersi (tra i gas sperimentati ce ne sono di velenosissimi come il Sarin)

1953 Ho già riportato per gli anni immediatamente successivi allo scoppio delle prime bombe atomiche, notizie di esperimenti eseguiti su soggetti umani utilizzando materiale radioattivo, ricerche che, viste con gli occhi degli scienziati moderni, rivelano un carattere di fondamentale empirismo: è un terreno ancora sconosciuto gli scienziati americani lo sanno, ma non capiscono ancora da dove debbono cominciare a cercare. Le

sperimentazioni diventano più organizzate a partire dagli anni Cinquanta e coprono rapidamente tutti i terreni esplorabili: per questa ragione le riporto qui, considerando insieme le ricerche eseguite nella seconda metà del secolo. Quante siano è praticamente impossibile dirlo: nel 1995 l'U.S.Department of Energy (DOE) ha pubblicato un elenco degli esperimenti sull'uomo condotti in questo settore tra il 1940 e il 1970 (150 più 275 di irradiazione) tutti sponsorizzati da DOE e dalla Atomic Energy Commission: c'è da credergli? Quante altre Istituzioni ne hanno eseguito? E gli alleati? E i russi, i cinesi, gli indiani e gli israeliani? Di questi studi, che avevano principalmente lo scopo di comprendere quali fossero gli effetti immediati e a distanza di tempo delle radiazioni atomiche e del fall-out radioattivo sul corpo umano gli americani (ma anche gli inglesi, i canadesi e i russi, per non parlare dei paesi che giunsero più tardi alla conoscenza dei segreti della fissazione nucleare) ne eseguirono a migliaia utilizzando come cavie soprattutto persone malate, indigenti, prive di protezione e di potere, spesso incapaci di intendere e di prendere decisioni. La supervisione di queste ricerche ( e in molti casi anche il loro finanziamento) era affidata alle varie agenzie federali, all'esercito e alla Commissione per l'Energia Atomica. Nell'elenco di questi studi si trova un po' di tutto e spesso si intuisce anche solo leggendo la loro definizione che si tratta di studi che ignorano più o meno completamente le leggi morali che dovrebbero regolare la ricerca scientifica quando ha per oggetto l'uomo, così che il giudizio finale è stranamente sospeso tra la sorpresa e l'indignazione. Si legge di bambini handicappati e di obiettori di coscienza nutriti con cibi inquinati da materiale radioattivo, di carcerati ai quali sono stati irradiati i testicoli, di donne gravide e di bambini ai quali è stato iniettato materiale radioattivo, di fall out radioattivo creato artificialmente per inquinare intere città, di pericolosi esperimenti eseguiti su marinai e soldati del tutto inconsapevoli, senza mai chiedere un consenso, senza mai dare una informazione corretta, senza mai chiedere scusa. Le informazioni che abbiamo su questi atti criminosi sono giunte sempre tardi e in modo incompleto, e sono spesso il frutto di ingenuità commesse dalle persone incaricate di mantenere il segreto o di conseguenze così drammatiche che il segreto proprio non lo potevano tollerare, Un primo rapporto su queste ricerche è stato comunque pubblicato nel 1986 (American Nuclear Guinea Pigs: two decades of radiations. Experiments on US citizens). Nel 1995 uscì invece la prima relazione dell'Advisory Committee on Human Radiations Experiments, la Commissione voluta da Bill Clinton dopo che un giornale di Albuquerque aveva pubblicato su questo tema una serie di articoli che avevano creato un serio imbarazzo anche alla Casa Bianca.

Possiamo partire dall'anno al quale siamo arrivati il 1953, per seguire il filo di queste ricerche. E' l'anno in cui l'AC (Atomic Energy Commission) organizza una serie di test nella Università dello Iowa per valutare gli effetti sulla salute di donne e bambini della somministrazione di Iodio radioattivo. Uno di questi studi fu eseguito su donne che avevano deciso di abortire con lo scopo di determinare il momento in cui lo iodio comincia ad attraversare la placenta. Una seconda indagine fu eseguita su bambini nati da meno di 48 ore ai quali veniva somministrato, per via orale e iniettiva, iodio radioattivo, di cui veniva poi calcolata l'accumulo nella tiroide. Indagini molto simili furono poi eseguite dai pediatri del Nebraska College of Medicine e, sempre nel 1953, all'Harper University Hospital di Detroit.

A partire dal 1955 e per più di cinque anni il Sonoma State Hospital, nella California settentrionale, luogo di ricovero per bambini handicappati, fu teatro di una serie di sperimentazioni: i bambini ricevevano sostanze radioattive con gli alimenti (o in modo più traumatico mediante iniezioni dirette nel liquido cefalo rachidiano) e poiché si trattava di un ospedale con una elevata mortalità gran parte delle ricerche veniva fatta su organi e tessuti prelevati nelle autopsie. Una indagine eseguita dai giornalisti di 60 minutes, un programma televisivo americano di attualità, nel periodo che ho indicato morirono circa 1400 bambini affetti da paralisi cerebrale, tutti furono sottoposti a riscontro autoptico e fu rimosso il cervello a tutti. Né per questi studi, né per l'esecuzione delle autopsie fu richiesta una autorizzazione ai genitori.

Sempre nel 1953 il dottor William Sweet, un medico del Massachusetts General Hospital, iniettò uranio radioattivo a 11 pazienti ricoverati nel suo reparto, dieci dei quali erano affetti da tumori cerebrali, tutti in stato comatoso o pre-comatoso. Sweet cercava di appurare se esisteva qualche possibilità di utilizzare l'uranio come chemioterapico nelle neoplasie cerebrali (e facendo leva su questa speranza ottenne il consenso da tutti i familiari dei suoi ricoverati).

Uno dei primi esperimenti eseguiti utilizzando plutonio, sempre nel 1953, fu causa di un forte imbarazzo per i medici, non tanto per problemi di etica, quanto per questioni di competenza professionale e di trasparenza. In un reparto chirurgico del San Francisco Medical Center era stato ricoverato un paziente di nome Albert Stevens al quale era stata diagnosticata una neoplasia maligna gastrica. Il dottor Joseph G. Hamilton, responsabile del progetto Manhattan in California, lo sottopose a un trattamento a base di iniezioni di

Plutonio 238 e plutonio 239, senza peraltro chiedergli un consenso e senza informarlo della natura sperimentale delle cure. Stevens fu poi operato e gli fu rimosso senza particolari difficoltà un voluminoso tumore gastrico di natura francamente benigna. Non gli fu detto, né fu detto ai suoi familiari, che la diagnosi di neoplasia maligna era errata e che lui non era mai stato malato di cancro, così che sia lui che i suoi familiari si convinsero che a guarirlo dalla malattia era stata la misteriosa cura che gli era stata somministrata. Stevens visse in buona salute per una ventina di anni, avendo in corpo la più grande quantità di plutonio che sia mai stata somministrata ad un essere umano. Quando morì, nel 1975, le sue ceneri furono sottratte furtivamente ai familiari dall' Argonne National Laboratory Center for Human Radiobiology e successivamente trasferite al National Human Radiobiology Tissue Repository di Washington, dove si conservano i resti delle persone decedute quando nei loro organi si sono depositati dei radioisotopi.

L'Uranio e il Plutonio non furono i soli elementi utilizzati per la ricerca. L'Esercito e l'ARC (Atomic Energy Commission) diedero inizio, proprio nei primi anni Cinquanta, a una serie di studi su soggetti gravemente ustionati (quasi tutti afroamericani indigenti): furono utilizzati vari isotopi radioattivi, introdotti in vario modo, e furono trattati con antibiotici sperimentali; non fu chiesto alcun consenso; in alcuni casi fu necessario sottoporli a ustioni addizionali. La quantità di fosforo 32 iniettato (uno dei radioisotopi utilizzati) era cinquanta volte più elevata di quella considerata accettabile da un individuo sano ed è almeno molto probabile che da ciò sia conseguito un aumento della mortalità degli ustionati.

Sempre negli stessi anni, con fondi del Governo Federale, al Johns' Hopkins di Baltimora fu studiata la possibilità di sostituire gli interventi di adenoidectomia con l'inserimento di piccole quantità di radium nelle narici: la ricerca fu fatta oltre che sui bambini delle scuole di Baltimora (582 in tutto) anche in circa 700 marinai. L'uso del radium inserito nelle coane divenne routine negli USA e fu utilizzato in milioni di casi-

In un altro studio condotto nella Walter E. Fernald State School di Waltham (Massachusetts) un Istituto per bambini affetti da deficit cognitivi, fu somministrato calcio radioattivo e furono eseguite indagini invasive prelevando campioni di liquido cefalo-rachidiano. Alcuni anni più tardi il MIT fu incaricato di eseguire indagini su soggetti anziani ricoverati all'Age Center del New England che si erano proposti come volontari per partecipare a un fantomatico studio sulla senescenza che doveva avere finalità

terapeutiche e rallentare l'invecchiamento (questa era la ragione per la quale gli anziani ricoverati volevano partecipare) ma che in realtà voleva studiare l'assorbimento del radium 224 e del thorium 234.

Alcune delle ricerche sperimentali eseguite su esseri umani in quel periodo era considerata degna di pubblicazione, evidentemente c'era poco timore di critiche e la maggior parte dei ricercatori riteneva che lo sviluppo delle conoscenze valesse bene qualche infrazione alle regole. Ricordo un articolo pubblicato dal Journal of Clinical Investigation nel 1967 che presentava dati relativi al passaggio transplacentare del cortisolo radioattivo, un test eseguito anche per valutare possibili effetti collaterali nei feti. E' bene ricordare che in quei tempo anche la ricerca scientifica europea era oggetto di frequenti critiche: basti ricordare le sperimentazioni eseguite da Egon Diczfalusy nell'Istituto Karolinska di Stoccolma che portarono alla definizione dell'esistenza di una unità feto-placentare: le indagini erano eseguite su giovani donne che avevano deciso di interrompere la loro gravidanza e venivano convinte a procrastinare l'intervento in modo da poter servire come cavie quando il feto era cresciuto a sufficienza.

Le varie esplosioni atomiche che si succedevano in quegli anni venivano seguite da vicino da ricercatori che studiano gli effetti del fall out radioattivo. Nel periodo tra il 1955 e il 1960 ci furono diverse esplosioni atomiche nel Nevada: per quella del 1957 si poté successivamente calcolare che il fall out sarebbe stato responsabile di un numero in eccesso di casi di carcinoma della tiroide compreso tra 11.000 e 200.000 con una mortalità pari a 1000 – 21000 casi. Sempre in quegli anni due progetti, chiamati rispettivamente Gabriel e Sunshine si proposero di calcolare il fall out necessario per rendere inabitabile la terra. Tra i numerosi indici che avrebbero potuto aiutare a perfezionare questo calcolo ebbe particolare credito quello relativo alla quantità di stronzio depositato nelle ossa: a questo scopo furono raccolti cadaveri provenienti da ogni parte del mondo per misurare lo stronzio presente nelle ossa. I risultati di queste indagini non furono mai resi noti perché si ritenne che avrebbero danneggiato le relazioni pubbliche e nel timore che i parenti non apprezzassero l'uso che gli scienziati avevano fatto dei corpi dei loro cari.

Gli anni Cinquanta segnarono l'inizio delle ricerche sulle irradiazioni, che ebbero poi il loro maggiore sviluppo nel periodo comprese tra il 1960 e il 1980. Il Dipartimento della Difesa Americano sponsorizzò le irradiazioni "total body" che non avevano alcuno scopo

terapeutico (il realtà il Pentagono voleva solo capire quale fosse il danno provocato dagli alti livelli di irradiazione) e venivano eseguite, senza alcun consenso, sui malati di cancro in fase terminale, quasi tutti afro-americani indigenti. Ne fece un notevole numero, qualche anno più tardi, il Cincinnati Medical Center, sotto la guida di Eugene Salinger che operava pazienti inoperabili, giunti al termine della loro vita, ai quali le irradiazioni provocavano ulteriori, inutili sofferenze e che non avevano la più pallida idea di quello che stava capitando loro. Di differente tipo erano le esperienze di irradiazione di Carl Heller, un medico che si occupava soprattutto di endocrinologia, che avevano come bersaglio i testicoli dei carcerati delle prigioni dell'Oregon e dello Stato di Washington: il dottor Heller compensava le sue cavie con cinque dollari al mese e dava loro cento dollari al termine dell'esperimento, quando praticamente li obbligava a sottoporsi a una vasectomia (necessaria, diceva, per evitare concepimenti mostruosi). Il dottor Heller aveva ragione: i suoi colleghi di Washington che eseguivano esperienze simili alla sua consentivano alle loro vittime, una volta uscite di prigione, di verificare se la loro fertilità era stata compromessa e dovevano registrare un aumento delle malformazioni fetali.

A ulteriore dimostrazione che gli esperimenti non venivano eseguiti su esseri umani solo per preparare il Paese al dramma di una nuova guerra si possono fare diversi esempi. Il Louisiana State Board of Health nel 1953 commissionò una ricerca che doveva stabilire se l'acido solforico utilizzato nella preparazione della melassa, molto usata nella preparazione di alcuni alcolici, fosse per caso nocivo per la salute: la ricerca fu eseguita su carcerati di colore che per cinque settimane vennero nutriti di sola melassa (senza riceverne alcun danno apparente). Una ulteriore ricerca che appartiene alla categoria delle "curiosità" fu pubblicata su Clinical Science nel 1953: raccontava come i ricercatori avessero usato una sostanza vescicante – la Cantaridina – sulla pelle dell'addome di 41 bambini con l'unico scopo di misurarne la dose minima efficace. Ricordo che nel passato la Cantharis Vescicatoria (un coleottero che viene anche chiamato mosca di Spagna) veniva usata dai vecchioni come corroborante sessuale in quanto conteneva nelle elitre proprio la cantaridina (ma in realtà l'unica cosa che ne ottenevano era una pericolosa congestione pelvica). Nello stesso anno nel Brooklyn Doctors Hospital, un neonato, Daniel Burton, diventa cieco a causa di un trattamento sperimentale che sottopone questi piccoli ricoverati a un trattamento sperimentale ad alto tenore di ossigeno: la causa della cecità è fibroplasia retrolenticolare, malattia frequente nei prematuri che debbono essere

mantenuti a lungo in ambiente con elevata pressione di ossigeno ( e il rapporto tra questa condizione e la malattia non poteva essere ignoto ai medici).

Il 1953 dovrebbe essere ricordato soprattutto perché è l'anno in cui l'esercito americano adotta per la prima volta le linee guida alle quali si dovrebbero (il condizionale è d'obbligo) alle quali si dovrebbero ispirare tutte le sperimentazioni eseguite su esseri umani: i progetti, anche quelli apparentemente più innocenti, dovevano essere approvati dal Segretario della Difesa, una regola che lascia qualche spazio all'esistenza di particolari progetti che di questa approvazione preliminare non hanno bisogno. Nel 1953 i progetti sottoposti al Ministero della Difesa per l'approvazione sono sette (cinque riguardano l'uso di gas nervino) ma le sperimentazioni in corso sponsorizzate dalle varie Istituzioni federali sono molte di più. Ne cito una per tutte: il progetto Top Head che si propone di utilizzare il personale dei Chemical Corps per testare i metodi di decontaminazione usati per le armi chimiche e batteriologiche. In queste operazioni il personale era deliberatamente esposto a molti rischi, dei quali non erano stati precedentemente informati. Poiché non si trattava di volontari nacque una polemica dovuta alla mancanza di ogni sorta di consenso, polemica che fu liquidata dall'esercito che classificò quell'attività come "parte dei doveri ai quali erano tenuti quei tecnici, che erano pur sempre soldati".

La cloracne, o acne clorica, è una reazione cutanea provocata dal contatto con alcuni idrocarburi aromatici alogenati come la diossina clorurata. Il dottor Albert Kligman, un medico della Università della Pennsylvania, ebbe l'incarico di sperimentare gli effetti della diossina sulla pelle dei detenuti delle prigioni di Holmesburg, uno studio che era sponsorizzato dalla Dow Chemical Company, dall'Esercito americano e dalla Johnson and Johnson. L'interesse dei tre sponsor diventerà più chiaro precisando che la diossina era uno dei composti presenti nell'Agent Orange, un defoliante erbicida che la Dow produceva per conto dell'esercito che lo utilizzava in Vietnam ed era interessata ad avere maggiori informazioni sugli effetti patologici della molecola perché molti degli operai addetti alla sua produzione si ammalavano di cloracne e la Johnson e Johnson si interessava soprattutto alla vendita di cosmetici e di farmaci dermatologici. Nella prima ricerca la diossina fu iniettata a 70 carcerati che svilupparono tutti importanti lesioni cutanee, nessuna delle quali fu sottoposta a un trattamento per sette mesi. Molti anni dopo un gruppo di carcerati che avevano partecipato a quella sperimentazione denunciarono il medico per i danni subiti (alcuni avevano sviluppato un lupus, molti erano andati incontro a una severa depressione). Il programma di Holmesburg fu esteso allo studio di molte sostanze prodotte

ad uso cosmetico i cui effetti sulla salute non erano conosciuti: i prigionieri (quasi tutti gli ospiti delle prigioni accettavano di partecipare alle sperimentazioni) ricevevano una sorta di stipendio e si dichiaravano soddisfatti del contratto (ma della loro salute e dei possibili danni a lungo termine non si sa niente). Dal canto suo il dottor Kligman restò nella storia della medicina per una frase detta a una giornalista che lo interrogava sui problemi etici che secondo lei aveva dovuto affrontare nella sua attività di sperimentatore: “ In realtà davanti a me vedo solo ettari di pelle”.

Negli anni successivi la prigione di Holmesburg divenne un punto di riferimento anche per altre sperimentazioni e tra il 1962 e il 1966 33 compagnie farmaceutiche sperimentarono 153 farmaci sui suoi ospiti; la convenienza di scegliere detenuti per questi studi era tale ( chiedeva solo un piccolo compenso economico e qualche vantaggio per la loro vita di reclusi) che tra il 1962 e il 1980 la fase I delle ricerche sperimentali sui nuovi farmaci fu eseguita quasi esclusivamente nei penitenziari,

1954 Viene dato inizio alla cosiddetta Operazione Whitecoat, un programma sperimentale di difesa biologica condotto a Fort Detrich dall'Esercito Americano. Il programma coinvolge un notevole numero di volontari, molti obiettori di coscienza ( in gran parte membri della Chiesa Avventista del Settimo Giorno che collaborano a particolari condizioni con l'Esercito) e ha lo scopo di studiare metodi di difesa contro le armi biologiche eventualmente usate da un possibile nemico: secondo il programma non si tratta di difendere solo i soldati in combattimento ma anche i civili eventualmente coinvolti. Il programma viene sospeso nel 1973 ma la ricerca non si interrompe continua sotto la guida del US Army Medical Research Institute for Infectious Diseases e di altre Istituzioni militari, ma non sono mai più state ripetuti gli studi fatti nel corso dell'Operazione Whitecoat, che prevedeva la inoculazione di agenti patogeni conosciuti per studiare l'efficacia di terapie sperimentali. Il programma coinvolse oltre duemila persone, alle quali furono trasmesse malattie come la febbre gialla, la tularemia, la febbre Q, la febbre della Rift Valley, l'epatite A, la peste e l'encefalite venezuelana equina. I partecipanti erano informati in modo sufficientemente completo e dovevano firmare un consenso. Molti vaccini approvati dalla FDA furono utilizzati nella routine dopo quelle ricerche; non ci furono decessi e le complicazioni furono relativamente poche e poco importanti.

1954 Ha inizio il progetto 4.1, uno studio medico effettuato dall'esercito degli Stati Uniti sui residenti delle isole Marshall sottoposti al fallout radioattivo del test nucleare del 1° marzo

di quell'anno nell'atollo di Bikini. Nei primi cinque anni si registra un aumento significativo dei bambini nati morti ma in seguito tutto rientra nella normalità. In realtà i ricercatori non riescono a dare un preciso significato alle variazioni che riscontrano, troppo modeste e instabili nel tempo.

1955 Gli scienziati militari vogliono sapere fino a che punto le basse temperature influenzano la mente dell'uomo e il suo comportamento (forse stanno immaginando di invadere la Siberia) e per questo motivo organizzano una complicata ricerca somministrando iodio 131, un tracciante radioattivo che si concentra quasi esclusivamente nella tiroide, a 85 eschimesi e a 17 indiani apache tutti residenti in Alaska: la diffusione dello iodio veniva studiata, oltre che nel sangue, nelle urine e nella saliva, su campioni di tessuto tiroideo prelevati direttamente dalla tiroide. Gli sperimentatori e le cavie non avevano una lingua in comune, cosa che fu considerata sufficiente a evitare le complicazioni di un consenso informato.

1956 Albert Sabin sperimenta il suo vaccino per la poliomielite in un numero imprecisato di giovani detenuti nelle prigioni di Chillichote (un riformatorio federale dell'Ohio) che si erano offerti volontari e ai quali spettava una remunerazione di 25 dollari e di qualche permesso di uscita, Sabin fu molto criticato per questa scelta, ma aveva da contrapporre le sue scelte precedenti: aveva fatto la prima vaccinazione a se stesso e poi a due suoi collaboratori; quando si trattò di sperimentare sui bambini scelse per prime le sue giovani figlie. In realtà che queste vaccinazioni fossero del tutto innocue è impossibile dirlo. Recentemente il professor Mauro Tognon dell'Università di Ferrara ha pubblicato su Cancer Research, di aver trovato in alcuni tumori cerebrali umani e nel liquido seminale e nel sangue di soggetti sani tutti vaccinati contro la polio, un virus della scimmia denominato SV40. Secondo Tognon il virus è stato trasferito all'uomo mediante le vaccinazioni antipolio eseguite tra il 1955 e il 1963 .

1956 - 1957 I ricercatori dell'esercito americano organizzano una serie di ricerche (coperte dal più assoluto segreto) liberando in più riprese nuvole di zanzare infettate con febbre gialla e dengue su Savannah e Avon Park. Gli sperimentatori controllano gli effetti dei test fingendo di far parte del personale sanitario ma in realtà limitandosi a raccogliere campioni biologici e facendo fotografie delle persone malate. Le conseguenze dello studio non sono del tutto note, ma in qualche documento si parla di decessi per encefalite e per infezioni delle vie respiratorie oltre che di un aumento della mortalità perinatale.

1957 Le operazioni segrete dell'esercito non finiscono mai e hanno nomi sempre più misteriosi: questa, iniziata nel 1957, si chiama Operazione Plumbob e si svolge nel sito di test atomici del Nevada, a poco più di 60 miglia da Las Vegas. L'Operazione Plumbob consiste di 29 detonazioni nucleari, che col tempo dovrebbero creare radiazioni dalle quali ci si aspetta lo sviluppo di un totale di 32.000 casi di cancro alla tiroide tra i civili dell'area. Circa 18.000 membri dell'esercito militare partecipano alle esercitazioni Desert Rock VII e VIII dell'Operazione Plumbob, ideate per osservare in quale modo la media dei soldati di fanteria rispondono fisiologicamente e mentalmente a una guerra nucleare .

1958 Gli esperimenti atomici furono eseguiti in gran numero nel 1958 soprattutto dagli Stati Uniti (ma anche Inghilterra, Francia, Russia e Cina ebbero la loro parte, L'Operazione Hardtrack indicava una serie di 35 test nucleari eseguiti nel 58 nel Pacific Proving Grounds, al largo delle Pacific Islands; questi test erano stati preceduti dal Project 58/58A e furono seguiti da quelli della Operation Argus ( l'operazione Newsreel indicava invece tre test eseguiti nell'atmosfera).Più di 300 marinai della Marina Militare Americana furono esposti a radiazioni.

1958 Ha inizio, e durerà fino al 1962, il progetto Chariot, parte dell'Operazione Plowshare, un progetto di ricerca sugli usi pacifici della fissione nucleare. Il progetto si propone di costruire un porto artificiale in Alaska per eseguirvi esperimenti nucleari. La maggior parte delle persone coinvolte nel luogo prescelto sembra non avere ragioni per opporsi al progetto, la resistenza nasce in un piccolo villaggio eschimese e viene organizzata da ambientalisti che sono lì per e loro ricerche Non ci furono esplosioni di ordigni nucleari ma il luogo venne contaminato con radiazioni per verificare gli effetti sulla flora che veniva bagnata da acque radioattive, In quel luogo venne anche trasferito molto materiale che era stato contaminato dalla bombe fatte esplodere nel Nevada che venne utilizzato per un gran numero di ricerche. Più tardi il progetto fu trasformato in uno studio sull'impatto economico del fall out radioattivo.

1962 Viene ritirata dal commercio la talidomide, causa di una delle maggiori tragedie del secolo, la nascita di migliaia di bambini focomelici. Prima di essere utilizzata in campo umano la talidomide era stata sperimentata per più di tre anni sugli animali, ma i protocolli di ricerca non prevedevano sperimentazioni su animali gravidi (divennero obbligatorie proprio a partire dal 1962). A colmo di misura le prime ricerche su animali e donne gravide

furono un vero disastro e così il farmaco fu utilizzato anche in un periodo di tempo nel quale i suoi effetti teratogeni erano ormai evidenti.

1963 La NIH è interessata agli allotrapianti, che cominciano ad essere sperimentati in modo piuttosto disordinato . Il dottor Keith Reemstma, un medico della Tulane University, compra un giovane scimpanzé da un circo di passaggio e ne trapianta i reni a un paziente affetto da insufficienza renale in fase terminale L'uomo sopravvive nove settimane e i cinque tentativi fatti dopo questo falliscono tutti. Nel 1964 il dottor James Hardy tenta un trapianto di cuore, usando sempre la stessa specie di donatore , ma il paziente sopravvive solo poche ore. Un altro medico, Thomas Starzl, tenta per tre volte il trapianto di fegato senza successo. Falliscono anche i tentativi dei medici europei ( tra i quali c'è anche un italiano, il Raffaello Cortesini) e ci prova inutilmente anche Christian Bernard.

1964 La World Medical Association adotta la Dichiarazione di Helsinki e stabilisce che “gli interessi della scienza e della società non possono in alcun caso avere la precedenza sul benessere della persona”.

1966 Il dipartimento della Difesa americano diffonde il Bacillus Globigii su Ohau, l'isola più popolata delle Hawaii, per simulare un attacco batteriologico. Si tratta di un batterio che veniva utilizzato prima della scoperta degli antibiotici come agente immunomodulante nella cura delle malattie infettive gastro enteriche e urinarie: quello che si ignora è che è particolarmente pericoloso per le persone immunodepresse. Lo stesso batterio viene lasciato cadere dagli scienziati dell'Esercito nelle griglie di ventilazione della sotterranea di New York, esponendo a qualche rischio (peraltro ignoto) più di un milione di persone.

1966 L'Office for Protection of Research Subjects (OPRS) dell'NIH crea un comitato etico indipendente (anche denominato ethical review board o research ethics board) , parte dei cosiddetti Institutional Review Boards (IRB) che ha il compito di approvare, monitorare e verificare tutta la ricerca sperimentale che riguarda esseri umani; questo comitato esegue spesso analisi del rapporto tra costi e benefici per decidere se una certa indagine debba essere eseguita. Scopo finale dell'attività di questa commissione è la protezione del benessere e dei diritti delle persone arruolate nei progetti sperimentali di ricerca e di proteggerle nei confronti di possibili danni fisici e psicologici . Questo Comitato ha il potere di imporre modificazioni ai protocolli di ricerca, approvarli o respingerli sulla base di criteri sia scientifici che etici.

1967 La CIA introduce una sostanza chimica nell'acqua potabile del quartier generale della FDA a Washington per verificare la possibilità di aggiungere LSD e altre sostanze.

1967 Un medico inglese, M.H. Pappworth, preoccupato e forse indignato dal fatto che nei giornali scientifici inglesi e americani vengono pubblicati articoli nei quali si descrivono ricerche sperimentali eseguite su esseri umani che non rispettano le regole dettate dal Codice di Norimberga, scrive lettere su lettere di protesta, ma deve rendersi conto che i giornali non le pubblicano: decide allora di pubblicarne una parte (quattordici) in un lungo articolo dal titolo Human Guinea Pigs: a Warning, che esce in una speciale edizione del Twentieth Century Magazine. Nel 1967 esce il suo libro, una versione ampliata del precedente articolo col titolo Human Guinea Pigs: Experimentation on Man, nel quale scrive "No one has the right to choose martyrs for science or for the general good".

1969 Un dibattimento davanti a una corte di giustizia americana (Strunk v Strunk) sembra colpire molto profondamente la coscienza del paese e ripropone questioni che sembravano risolte a Imbrogno e che evidentemente sono ancora in vita. Il caso riguarda due fratelli, rispettivamente di 27 e 28 anni, uno dei quali è gravemente malato di reni, il secondo, minorato mentale, ricoverato in un Istituto per disabili ed è incapace di intendere e di volere. Il primo fratello ha bisogno, per sopravvivere, di un trapianto renale, ma l'unica persona compatibile è il fratello disabile; la famiglia lo indica, con motivi apparentemente razionali, come il donatore che tutti stanno cercando, ma il fatto che si tratti di un disabile porta il caso davanti a una corte di giustizia che emette una sentenza che autorizza il trapianto, un lungo documento colma di giustificazioni razionali e apparentemente inoppugnabili: ma la sentenza non è firmata da tutti, c'è il dissenso del giudice Sam Steinfeld che dichiara che questo trapianto potrebbe essere approvato solo nel caso in cui fosse dimostrato senza ombra di dubbio che esiste un preciso vantaggio per il donatore, il che nella fattispecie non è. Questo dissenso viene considerato il primo segno della possibilità che il Codice di Norimberga possa influenzare la giurisprudenza americana.

1969 Il Presidente Nixon mette fine (o ritiene di aver messo fine) al programma di guerra biologica dell'esercito americano che include gli esperimenti sull'uomo eseguiti a Fort Detrick: nel 1971 lo convertirà in un centro di studio per le neoplasie, attualmente denominato National Cancer Institute. L'esercito esegue un test all'aperto utilizzando i gas nervini VX e Sarin nell'Edgewood Arsenal nel Maryland, certamente esponendo il

personale militare. Il dottor Donald Macrthur, direttore aggiunto per la ricerca e la tecnologia del dipartimento della difesa americano chiede al Congresso dieci milioni di dollari per sviluppare un agente biologico sintetico che resista ai processi immunologici e alle terapie dai quali dipendiamo per conservare la nostra relativa libertà dalle malattie infettive. Riceverà i fondi l'anno successivo e darà inizio, in collaborazione con la Special Operations Division di Fort Detrick uno studio (controllato dalla CIA) sul micoplasma e cercare di ottenere un agente sintetico immunosoppressore. Verrà accusato di aver inconsapevolmente creato l'HIV.

1969 Ma il potere dell'Industria Farmaceutica è ancora troppo grande per essere scalzato da un'etica ancora balbettante: nell'istituto per bambini con gravi deficit cognitivi a Milledgeville (Georgia) si eseguono numerose sperimentazioni su nuovi farmaci (fase I) senza alcuna approvazione istituzionale e senza alcun consenso dei genitori.

1969 La Planned Parenthood e la South Central Texas and Southwest Foundation for Research and Education sponsorizzano una ricerca sulla efficacia e sugli effetti collaterali della pillola contraccettiva su 70 donne messicane a San Antonio. La ricerca è eseguita in doppio cieco e la metà delle donne riceve invece degli ormoni un placebo, il che la espone naturalmente al rischio di una gravidanza non desiderata. Quando i risultati della ricerca vengono pubblicati (sono trascorsi alcuni anni dalla sua conclusione) la reazione della popolazione messicana che vive nel Texas è molto violenta.

1971 Viene messo in commercio un nuovo contraccettivo intrauterino, di nome Dalcon Shield, sviluppato dai ricercatori della Dalcon Corporation che è stata acquistata proprio in quell'anno dalla A.H.Robins Company. Il lancio del nuovo prodotto, negli USA e a Portorico, è particolarmente efficace e nel giro di alcuni anni quasi tre milioni di donne ne fanno uso. Sono tempi nei quali la contraccezione è al centro di molte critiche a causa degli effetti collaterali prodotti dalla pillola e il Dalkon sembra dare garanzie anche in questo senso: in realtà sono stati acquisiti dati solo sulla sua efficacia contraccettiva e sulla percentuali di espulsioni, ma non è stata mai presa in esame la possibilità che possa essere causa di complicazioni infiammatorie e di aborti settici. A partire dal giugno del 1973 vengono eseguite diverse indagini per verificare a frequenza dei ricoveri ospedalieri nelle donne che fanno uso di IUD e, a dir il vero con una certa lentezza, si arriva alla conclusione che il Dalcon Shield è responsabile di flogosi pelviche acute e soprattutto di aborti settici ai quali soprattutto si correla una mortalità materna significativa. Sui giornali

scientifici si succedono le pubblicazioni che riportano casi di aborti settici, di flogosi pelviche acute e, soprattutto, di un aumento del rischio di mortalità maggiore di quello calcolato per gli altri IUD. Nel 1975 più di 200.000 donne chiedono di essere risarcite per le complicazioni patite e per la perdita della fertilità : la compagnia non è in grado di risarcire tutte le richieste e fallisce . Viene anche identificata la causa delle flogosi, dovuta con ogni probabilità a una particolare cordone di repere multifilamentoso ( tutti gli altri IUD ne possiedono uno monofilamentoso) .

1971 Nella prigione di Stanfors il dottor Philip Zimbardo, psicologo, si svolge uno studio sulla condizione mentale determinata dalla prigionia e sui suoi effetti sulle persone costrette a vivere in cattività e sulle persone costrette a sorvegliarle. Un grupo di ricercatori della Stanfors University in una finta prigione ( un seminterrato vicino alla Università) affida il ruolo di prigionieri e quello di guardiani a studenti volontari : sia gli uni che gli altri entrano rapidamente nella parte al punto che si creano situazioni potenzialmente pericolose per entrambi. Un terzo delle guardie si comporta in modo sadico al punto da far dimenticare ai "carcerati " che si tratta di una finzione e da traumatizzarli. Zimbardo è costretto a interrompere l'esperimento dopo poco tempo dal suo inizio.

1972 Il dottor Amedeo Marrazzi, sponsorizzato dall'Esercito Americano, somministra LSD a malati mentali ricoverati nel Missouri Institute of Psychiatry per verificare "la resistenza dell'ego".

1975 Il Department of Health, Rieducation and Welfare trasforma il protocollo dell' NIH del 1966 per la protezione delle persone in un vero e proprio regolamento .

1976 La prima conferenza nazionale sulla sperimentazione sull'uomo, organizzata dalla National Urban League, conclude i suoi lavori con questa dichiarazione: non vogliamo uccidere la scienza ma non possiamo permettere alla scienza di abusare di noi.

1977 Il Kennedy Hearing inizia l'iter per formalizzare l'ordine esecutivo che vieterà alle Agenzie dei Servizi Segreti di eseguire esperimenti su esseri umani senza un consenso informato. Il Governo degli Stati Uniti risarcisce con 400.000 dollari Jeanne Connell, unica sopravvissuta alle iniezioni di plutonio del colonnello Warren.

1978 A New York, a Los Angeles e a San Francisco ha inizio una sperimentazione su un nuovo vaccino per l'epatite B. Le inserzioni per arruolare i volontari specificano che si cercano omosessuali sessualmente attivi di sesso maschile. Il dottor Wolf Szmuness

utilizza il siero di omosessuali malati di epatite e utilizza per la preparazione del vaccino gli scimpanzé. Pochi mesi dopo aver terminato la vaccinazione di 1083 omosessuali i medici di New York cominciano a registrare, nella comunità gay della città, casi di patologie considerate molto rare come il sarcoma di Kaposi, di Mycoplasma penetrans e di un nuovo ceppo di virus herpetico, tutte malattie che in seguito verranno associate all'AIDS. Nel 1980m si manifesta a San Francisco il primo caso di infezione da HIV . Nel corso di quell'anno vengono riesaminati tutti i campioni di sangue di coloro che avevano partecipato all'esperimento per il vaccino e si scopre che il 20% è positivo per l'HIV, un fatto che sembra giustificare le voci secondo le quali si tratta di un virus che era presente solo delle scimmie e che è passato all'uomo con il vaccino. In ogni caso la vaccinazione degli omosessuali a Los Angeles e a San Francisco continua ( 7.000 solo in questa seconda città)-

1980 L'NIH vieta l'esecuzione delle sperimentazioni in fase I sui detenuti. Uno studio eseguito sui 18.000 soldati che hanno partecipato alla Operazione Plumbob evidenzia una elevata frequenza di casi di leucemia. I medici dell'esercito sperimentano un novo ormone di sintesi a centinaia di Haitiani confinati nei campi di concentramento di Miami e provocano alla maggior parte degli individui trattati la comparsa di una ginecomastia.

1981 La Genetic Systems Corporation di Seattle, attua il cosiddetto Protocollo 126, un esperimento che prevede che i malati di cancro ricoverati al Fred Hutchinson Cancer Research Center di Seattle siano sottoposti a trapianti di midollo osseo che contiene otto proteine sperimentale create dalla Genetic Systems e non al trapianto abituale. Molti malati muoiono per complicazioni legate direttamente al trattamento.

1981-1986 The Seattle Times pubblica, a partire da marzo del 2001, documenti relativi al Protocollo 126, una serie di sperimentazioni eseguite sui detenuti del Fred Hutchinson Cancer Center della città utilizzando farmaci in fase I molti dei quali iscritti nella categoria dei chemioterapici, Riferisce dell'arruolamento di 82 persone, nessuna delle quali sopravvissuta; scrive di esperimenti molto problematici sia dal punto di vista scientifico che etico e sottolinea la mancanza di protezione , il conflitto di interessi esistente sul piano economico e professionale tra operatori e istituzione, la copertura degli errori e degli eventi negativi evitabili, l'irrazionalità nell'uso dei farmaci.

1984 A Miami inizia la sua attività un nuovo istituto per la ricerca clinica, (SFBC per studi clinici fase I ) che a partire dal 2005 diventerà il più grande centro per lo studio di farmaci sperimentali e svolgerà tutte le fasi della ricerca clinica

1986 Una sottocommissione del Congresso degli Stati Uniti esamina il caso dei prigionieri americani di guerra detenuti in Manciuria per stabilire se sono stati sottoposti a esperimenti nei quali siano stati utilizzati strumenti di guerra batteriologica: la sottocommissione non riesce a formulare un parere.

1987 Una donna di Filadelfia, Doris Jackson, madre di un bimbo deceduto per malattia in uno degli Ospedali della città, scopre che suo figlio è stato sottoposto a un riscontro autoptico e che il suo cervello è stato prelevato dai medici che lo utilizzeranno “per scopi di studio”. Apprenderà più tardi che la Pennsylvania utilizza il criterio del “consenso implicito “ ( si può procedere all'asportazione degli organi se il paziente non ha disposto diversamente).

1987 Un militare dell'esercito di nome Stanley querela l'esercito accusandolo di averlo sottoposto a esperimenti con LSD ( senza il suo consenso) e di aver successivamente accusato gravi problemi psicologici. La Suprema Corte stabilisce che il soldato non può chiamare in giudizio l'esercito, ma nel 1996 un arbitrato concederà a Stanley un rimborso di 400.000 dollari.

1987 28 veterani dell'esercito americano vengono sottoposti a trattamenti con L DOPA per provocare una recidiva della loro psicosi. Molti anni dopo questa ricerca sarà oggetto di analisi critica da parte di Nathaniel S.Lehrman e Vera Hassner Sharov ( Ethical Problems in Psychiatric Research – The Journal of Mental Health Administration , 1997,24,227) che sottolineano come alcuni farmaci ( anfetamine, apomorfina ed L DOPA ) inducono con grande frequenza la recidiva di sintomi schizofrenici e che la loro somministrazione a scopo sperimentale contraddice ogni criterio etico e clinico : un esperimento invasivo, pericoloso e inutile che non può essere difeso in alcun modo. Una esperienza molto simile verrà eseguita nel 1996 utilizzando anfetamine su 18 pazienti ricoverati nel West Haven VA e nel 1997 e nel 1997 su 16 pazienti del Cincinnati VA.

1988 L'NIH ottiene dalla New York City Administration for children 's Services , che dispone di venti e più ospizi per minori in affidamento, il permesso di eseguire sui minori studi sperimentali che impiegano nuovi farmaci contro l'AIDS. I bambini, 485 in tutto,

soffrono di gravi disturbi collaterali; inoltre alcuni di loro sono in effetti malati d Aids e il personale delle istituzioni è convinto di trattarli con i farmaci di riconosciuta efficacia, nessuno ha spiegato loro che si tratta di una indagine sperimentale

1990 Gli Stati Uniti inviano nel Golfo Persico più di 600.000 soldati per la Guerra contro l'Iraq. Molti di loro al ritorno in patria scopriranno di soffrire di una sindrome che i medici non sanno riconoscere e che viene chiamata la Sindrome della guerra del Golfo o Sindrome del Golfo. Si tratta di una malattia multifattoriale invalidante di cui soffrono veterani che furono impiegati nelle operazioni belliche in Iraq (Desert Storm, Iraqi Freedom e New Dawn); la sindrome è caratterizzata da alterazioni del sistema immunitario e del sistema nervoso centrale, da stati flogistici cronici, e da alterazioni delle funzioni mitocondriali e può essere causa della nascita di figli malformati.

Le persone colpite dalla sindrome accusano stanchezza cronica, problemi gastroenterici, dolori ai muscoli e alle articolazioni, , problemi cutanei , perdita di controllo muscolare, cefalee, vertigini e atassia, problemi di memoria, alterazioni del metabolismo glucidico. Non è chiaro se questi sintomi siano una conseguenza specifica del servizio nella guerra del Golfo o se l'insorgenza della malattia sia più elevata tra i veterani del Golfo rispetto alla popolazione civile in cui sindromi analoghe si manifestano, seppure più raramente, con diverse denominazioni.

È stato dimostrato che non si tratta di una malattia psicosomatica o depressiva, sebbene i malati possano contrarre forme depressive di tipo reattivo a causa della complessità della loro sintomatologia. Recentemente uno studio dell'Università della California ha dimostrato che i soldati arruolati nel conflitto del 1990-1991 affetti dalla malattia mostrano alterazioni delle funzioni mitocondriali un problema correlato a molti sintomi della malattia della Guerra del Golfo tra cui l' affaticamento, i problemi muscolari e cognitivi, i disturbi gastrointestinali e neurologici e la scarsa resistenza alla fatica.

Il Governo americano ha riconosciuto la causa di servizio e i veterani americani delle guerre del Golfo (Desert Storm, Iraqi Freedom e New Dawn) non hanno bisogno di dimostrare una connessione tra il loro servizio militare e le seguenti malattie croniche al fine del conseguimento dell'invalidità. Il Veteran Affairs (VA) e l'Istituto di Medicina (IOM) hanno promosso una serie di indagini per verificare i collegamenti possibili fra le malattie dei veterani della Guerra del Golfo e l'esposizione agli agenti ambientali e fra queste stesse malattie e gli interventi di prevenzione ai quali i soldati sono stati sottoposti . Le

ipotesi che godono del maggior credito riguardano la possibilità che la sindrome ( e la nascita di figli mal-conformati) possa essere attribuita ai vaccini sperimentali che il Pentagono fece utilizzare ai militari, una seconda possibile causa potrebbe essere riconosciuta nella esposizione all'uranio impoverito utilizzato durante la guerra soprattutto nei proiettili perforanti (ma su questa possibile causa una arte della comunità scientifica dissente). Si discute anche sui possibili effetti tossici della piridostigmina, un farmaco tossico per il sistema nervoso che fu assunto da più di 400.000 sodati, e dalla esposizione sperimentale all'azione di farmaci che avrebbero dovuto proteggere i militari dagli effetti di gas nervini. E' di rilievo che la FDA abbia autorizzato il Dipartimento della Difesa americano a ignorare il Codice di Norimberga e a usare nella operazione Desert Storm farmaci e Vaccini non approvati.

1990 Il Center for Disease Control e la Kaiser Pharmaceuticals of Southern California iniettano a 1.500 neonati neri e ispanici di sei mesi di età un vaccino sperimentale contro il morbillo, mai autorizzato negli Stati Uniti. La sperimentazione presenta un rischio del tutto particolare, considerato il fatto che a sei mesi i bambini non hanno completato la mielinizzazione del loro sistema nervoso la cui protezione è incompleta. Il CDC ammetterà in seguito che ai genitori non era stato detto che si trattava di un farmaco sperimentale.

1991 La WHO annuncia le linee guida del Council for International Organization of Medical Sciences che stabiliscono quattro principi etici che non possono essere disattesi: rispetto per le persone, beneficenza, non-maleficenza e giustizia.

1991 Si discute una nuova teoria secondo la quale i comportamenti violenti e aggressivi sarebbero associati a bassi livelli plasmatici di serotonina: per provarlo il New York State Psychiatric Institute della Columbia University e la Mount Sinai School of Medicine somministrano fenfluramina a 100 ragazzi afroamericani e ispanici, tutti fratelli minori di giovani delinquenti. I genitori ricevono una ricompensa di 125 dollari.

1991 I ricercatori della West Haven VA (Connecticut) somministrano MCPP, un prodotto che aumenta i sintomi della psicosi, a 27 pazienti (15 volontari e 12 ricoverati)

1991 Non è più possibile far passare sotto silenzio le conseguenze drammatiche di alcuni esperimenti sull'uomo: nel 1991 muore Tony LaMadrid che si uccide al termine di una sperimentazione sulla recidiva della schizofrenia; nel 1993 muore Kathryn Hamilton, che ha partecipato un mese prima a un trattamento sperimentale del carcinoma mammario;

nel 1995 muore un giovane studente della Università di Rochester, Nicole Wan, che ha partecipato a un test sugli effetti della polluzione di agenti tossici; nel 1999 un bambino di soli nove mesi, Gage Stevens, muore nell'Ospedale per bambini di Pittsburgh dopo esser stato sottoposto a un trattamento sperimentale con Cisapride (farmaco successivamente tolto dal commercio); nello stesso anno un giovane uomo di 18 anni, Jesse Gelsinger, muore dopo aver ricevuto una iniezione di adenovirus in un esperimento condotto nella Università della Pennsylvania; nel 2001 muore una infermiera in pensione, Elaine Holden-Able. dopo aver bevuto una bibita alla quale stato aggiunto un supplemento dietetico in fase di sperimentazione e che dovrebbe essere utilizzato nel trattamento dell' Alzheimer.

1994 Nel New York VA Hospital i ricercatori eseguono un esperimento in doppio cieco sospendendo le cure per un mese a 27 pazienti schizofrenici; successivamente parte dei soggetti viene trattata con anfetamine e parte riceve un placebo. Gli effetti delle cure vengono studiati con scansioni ET eseguite presso il Brookhaven Laboratories , Oggetto della indagine gli effetti metabolici di differenti livelli di parossismo psicotico indotto da anfetamine. Esperienze simili, sempre su veterani schizofrenici, vengono eseguite nel New York VA Medical Center, nel Bronx VA Medical Center e in molti altri Ospedali per Veterani degli Stati Uniti. Nell'MD Medical Center di Houston il dottor Garth Nicolson scopre che molti veterani della operazione Desert Storm sono stati infettati da un particolare ceppo di Mycoplasma Incognitus, un microbo molto usato nella produzione di armi biologiche.

1995 Il presidente Clinton crea la National Bioethics Advisory Commission

1995 La Corte suprema di Giustizia degli Stati Uniti stabilisce che le ricerche sperimentali non terapeutiche eseguite su persone mentalmente inabili sono illecite se non c'è un consenso informato. La cosa vale anche per i bambini ma la sentenza stabilisce che i genitori non hanno alcuna autorità in questo senso, cioè non possono costringere i figli a presentarsi come volontari: “ i pazienti possono fare di se stessi dei martiri, ma questo non significa che possano fare dei martiri anche dei loro figli”. Nel 2001 un colpo definitivo alle ricerche sperimentali sui bambini viene dato dalla Corte d'Appello del Maryland che stabilisce il “best interest of the individual child” come l'unica chiave di lettura per autorizzare le ricerche sui bambini. La Corte è stata interpellata sulla liceità di una sperimentazione che comporta l'esposizione di neonati e di piccoli bambini avvelenamento da piombo,

1995 34 bambini perfettamente sani e normali vengono sottoposti a un trattamento sperimentale con fenfluoramina nel New York State Institute per verificare gli effetti del farmaco sulla loro aggressività e scoprire le eventuali predisposizioni alla violenza. Si tratta di una esperienza già eseguita in precedenza e che non aveva dato risultati.

1995 Davanti all'Advisory Committee on Human Radiation Experiments numerose "cavie umane" alcune delle quali usate in età infantile forniscono testimonianze raccapriccianti sulle sperimentazioni alle quali sono state sottoposte per ordine della CIA: radiazioni, droghe, ipnosi, lavaggio del cervello, torture psicologiche e fisiche, stupri, abusi di ogni genere. Particolarmente impressionanti le deposizioni di Christina DeNicola, di Suzanne Star e di Claudia Mullen, tutte sottoposte a queste torture fin da bambine. Il presidente Clinton si scusa pubblicamente delle migliaia di vittime del programma MKULTRA e degli altri programmi sperimentali per il controllo della mente.

1996 La FDA rivela di aver eseguito 4154 ispezioni relative a ricerche condotte tra il 1977 e il 1995 e che in più della metà dei casi gli ispettori hanno dovuto constatare che i ricercatori non avevano chiarito la natura sperimentale dello studio

1996 Il professor Adil E. Shamoo, dell'Università del Maryland, organizzatore di Citizen for Responsible Care and Research, trasmette al Committee on Governmental Affairs del Senato Americano una testimonianza scritta sull'uso non etico dei veterani nella ricerca medica e in cui dichiara: " In tutto il Paese si stanno facendo studi di questo tipo, in centri medici e in Ospedali tutti grazie al denaro dei contribuenti. Si tratta di ricerche che non sono solo pericolose ma sono anche del tutto abusive, che provocano danni psicologici e fisici alle persone più fragili e degradano i valori che sono alla base della nostra società. In questo momento è probabile che decine di migliaia di queste persone siano sottoposte a queste pratiche". In realtà mentre il Senato riceve questa protesta nella West Haven VA del Connecticut i ricercatori stanno somministrando anfetamine a un folto gruppo di veterani schizofrenici, del tutto indifferenti al fatto che gli stimolanti del sistema nervoso centrale aggravino del 40% i sintomi psicotici; questa specifica ricerca è finanziata dal Governo Federale. Tre anni più tardi lo stesso Shamoo è chiamato a testimoniare davanti alla House of Representatives House Committee on Veterans' Affairs sempre sull'uso non etico degli esseri umani nelle ricerche sperimentali ad alto rischio e mette in guardia sull'uso dei veterani di guerra come cavie, sembra proprio che nessuno gli porga orecchio.

1997 L'NIH e il Center for Disease Control and Prevention sponsorizzano un studio che coinvolge 12,211 donne in sette differenti Paesi con lo scopo di trovare un metodo efficace ma non troppo costoso di prevenire la trasmissione dell'HIV ai feti nel corso delle gravidanze: la ricerca si basa sulla scoperta che la somministrazione di Azidotimidina alle donne gravide affette da AIDS riduce di due terzi il rischio di trasmissione della malattia al feto. Il problema che i medici vogliono risolvere è in gran parte di natura economica: la spesa per ogni singolo trattamento è pari , negli Stati Uniti, a circa 1000 dollari, un costo che nessun paese "in via di sviluppo" può certamente permettersi, e per questo lo studio si incarica di trovare terapie meno costose: a questo scopo metà delle donne arruolate (in Africa, in Thailandia e nella repubblica Dominicana) riceve il farmaco in quantità frazionate, in modo da riuscire a verificare quale sia in effetti la dose minima efficace: l'altra metà delle donne riceve invece soltanto un placebo. La conseguenza di questa scelta sarà che circa mille bambini nasceranno avendo contratto la malattia, cosa che poteva essere evitata se tutte le madri avessero assunto il farmaco ( e lo avessero assunto tutte a dosaggio pieno). La risposta dei medici alle inviabili critiche è stata basata su pragmatismo: si tratta di donne che vivono in Paesi che non possono dar loro nemmeno una compressa di aspirina, per cui in ogni caso non avrebbero potuto ricevere il farmaco; essersi sottoposte a uno studio ha il vantaggio di aggiungere una quantità di conoscenze che potrebbero essere utili domani per trovare una cura efficace e non troppo costosa. Naturalmente la controversia che è esplosa ha toccato una serie di punti molto noti agli studiosi di bioetica: la liceità dell'uso di placebo, il problema della sperimentazione nei cosiddetti "paesi stabulario" , l'opportunità di continuare lo studio dopo averne rivelato il meccanismo.

1999 Da alcuni anni la FDA cerca di concentrare la ricerca sui farmaci sulle molecole pediatriche, con scarso successo. Nel novembre del 1999 approva il cosiddetto Modernization Act che introduce numerose innovazioni anche per quanto riguarda la sperimentazione necessaria per l'approvazione dei nuovi farmaci con particolare attenzione all'uso dei farmaci pediatrici. Per ottenere una maggior collaborazione dell'industria farmaceutica in questo settore la FDA garantisce ai produttori un periodo addizionale di sei mesi di diritti esclusivi , durante il quale non potranno essere prodotti farmaci generici.

1999 Il direttore dell'Istituto Nazionale delle malattie mentali americano non autorizza 29 studi clinici perché non rispettano gli standard etici e scientifici: Gli studi sperimentali in

corso nel West Los Angeles Medical Center vengono interrotti per la mancanza del consenso da parte dei pazienti. Per inadeguato controllo e supervisione vengono fermate le ricerche in corso alla Duke University

2000 L'Università dell'Oklahoma deve sospendere la sua sperimentazione sulla terapia dei melanomi perché non rispetta regole e protocollo governativo.

2000 Il Washington Post in una serie di articoli dal titolo Body Hunters cita una serie di esperimenti condotti da ricercatori americani in paesi definiti genericamente "sottosviluppati". Una di queste ricerche, eseguita con fondi del Governo americano, è stata condotta da ricercatori della Harvard University nella Cina rurale e si basa su indagini genetiche.

2000 Il Dipartimento della Difesa americano riesamina e comincia a declassare le registrazioni del Progetto 112, il nome in cui rientrano una serie di esperimenti scientifico-militari per la realizzazione di armi chimiche e biologiche a condotti dall'esercito tra il 1962 e il 1973. Iniziato sotto l'amministrazione Kennedy, il progetto fu autorizzato dal segretario della Difesa Robert McNamara nel piano di un quadro di revisione completa della panoramica logistica e militare degli Stati Uniti. Al finanziamento della ricerca militare aveva contribuito ogni ramo delle forze armate. Lo scopo ufficiale del progetto era di sperimentare gli effetti delle armi biologiche e chimiche sul personale di servizio, naturalmente ignaro della presenza degli agenti nelle aree di lavoro. Adesso il Dipartimento si impegna a individuare e assistere i veterani che sono stati esposti alle tossine e agli agenti chimici, ma molti sono già deceduti.

L'Aviazione Militare Americana e la Lockheed Martin, l'industria che produce missili, sponsorizzano un studio della Università di Loma Linda sui danni del perclorato sulla tiroide: l'Università paga 1000 dollari a 100 californiani disposti a ingerire, ogni giorno per sei mesi, una dose costante di perclorato, un componente chimico del carburante dei razzi, ritenuto responsabile di malattie tumorali e di gravi disfunzioni tiroidee e capace di inibire il normale sviluppo dei bambini e dei feti. Questo studio è il primo di una lunga serie di ricerche (considerate oggi "essenzialmente non etiche") tese a dimostrare gli effetti patologici di inquinanti idrici.

2001 Gli esperimenti eseguiti con protocolli che prevedono l'uso di placebo non vengono generalmente approvati negli Stati Uniti: una azienda della Pennsylvania che produce biotecnologie chiede alla FDA il permesso di effettuare ricerche di questa natura su bambini latino americani nati con gravi malattie polmonari.

In Pennsylvania il radiologo Scott Scheer muore per una insufficienza renale causata da farmaci che stava assumendo nel quadro di uno studio chimico triennale. Dopo la sua morte la famiglia cita in giudizio l'Institutional Review Board del Maine Line Hospital che controllava l'esperimento

2002 Il Presidente Bush firma il Best Pharmaceutical for Children Act che offre vantaggi economici alle industrie del farmaco disposte a eseguire trial clinici di farmaci sui bambini: ne consegue logicamente un aumento del numero di bambini usati come cavie.

2003 Nel Delaware un bambino di due anni, Water Daddio, muore dopo un intervento eseguito per una insufficienza cardiaca congenita. I genitori scoprono che i medici avevano eseguito un intervento sperimentale invece della procedura standard ( che avrebbe avuto una chance di successo del 95%. L'FDA riferisce che negli ultimi quattro anni lo Stratton Veterans Affairs Medical Center , un centro ospedaliero non autorizzato ad eseguire ricerche sull'uomo, ha più volte violato i protocolli e ha eseguito studi dei quali ha ripetutamente alterato i risultati.

2004 Il giornalista della BBC Jamie Doran, in un documentario intitolato Guinea Pig Kids rivela che i bambini degli ospizi di New York erano stati usati come cavie negli studi dei farmaci sperimentali per l'AIDS dal 1988 al giorno in cui aveva concluso la sua indagine.

2005 La New York City Administration of Children's Services (ACS) ammette che diversi bambini degli Ospizi di New York erano stati usati come cavie nei trial clinici sui farmaci sperimentali per l'AIDS, esperimenti peraltro cessati nel 2001. L'ACS fornisce informazioni e statistiche sui trial dei farmaci sperimentali sulla base delle informazioni in suo possesso e incarica il Vera Institute of Justice di condurre un riesame indipendente della politica e delle pratiche dell' ACS per quanto concerne l'uso di bambini HIV positivi degli ospizi in trial clinici condotti tra la fine degli anni Ottanta e la fine degli anni Novanta.

Environmental Protection Agency (EPA) in cambio di due milioni di dollari offerti dalla American Chemical Society propone il Children's Health Environmental Exposure Research Study nel quale si progetta di esporre i bambini poveri di un'area di Duval

County in Florida a sostanze chimiche tossiche per capire coei bambini di età inferiore tre anni ingeriscono e inalano queste sostanze. Il progetto provoca reazioni contrarie molto forti e tali da dover essere ritirato.

La SFBC International Inc., il più noto centro di ricerca per le sperimentazioni dei farmaci viene accusato da Bloomberg News di sfruttare gli immigrati utilizzandoli come cavie per i suoi trial , di condurre test scarsamente credibili e di violare le linee guida della FDA.

Chiudo qui questa parte che come il lettore ha potuto notare riguarda soprattutto la cronologia delle sperimentazioni sugli esseri umani eseguite negli Stati Uniti d'America: penso che non ci sia alcun bisogno di precisare che non si tratta di un pregiudizio, l'America non è in questo campo lo Stato Canaglia per eccellenza, ma è il Paese nel quale prima o poi ii segreti vengono svelati e gli errori (non sempre) puniti. Così, mentre sugli USA c'è una ricchissima letteratura ( con qualche vuoto: si sa ad esempio molto poco su possibili sperimentazioni condotte Guantanamo) , sugli altri paesi del mondo le informazioni son molto più difficili da trovare (e quando si trovano nasce il problema della loro conferma). Riporto comunque qualche esempio.

IN Svezia all'ospedale psichiatrico Vipeholm dell'Università di Lund, furono effettuati esperimenti per testare gli effetti di grandi quantità di zuccheri sull'induzione di carie dentali; nel Regno Unito, negli anni cinquanta, furono eseguiti esperimenti su volontari umani Porton Down, , che portarono alla morte di Ronald Maddison; nel Cile di Pinochet, l'ex-nazista Paul Schäfer guidò esperimenti su esseri umani presso la Colonia Dignidad, usata anche come campi di concentramenti dalla DNA la polizia segreta di Pinochet , come è testimoniato dalla dichiarazione rilasciata nel marzo 2005 dall' ex-agente CIA e DINA Michael Townley . Gli esperimenti sarebbero stati effettuati su detenuti, con la collaborazione del laboratorio batteriologico militare localizzato nella colonia Dignidad e dei tedeschi che vivevano in questa colonia.

Le sperimentazioni più selvagge (ma sappiamo pochissimo su quanto può essere accaduto in Cina e nella Corea del Nord, sono certamente quelle che sono state condotte nell'Unione delle Repubbliche socialiste sovietiche: queste sperimentazioni sono state fermate alla fine degli anni Ottanta ma le conseguenze del fallout del programma nucleare russo sono ancora visibili. Nella sola località di Semipalatinsk, l'area dell'Unione Sovietica destinata ai test nucleari, attualmente in Kazakistan, nel periodo tra il 1949 e il 1989 furono eseguiti 496 test atomici e fatti esplodere 616 ordigni nucleari, in gran parte nell'atmosfera

ma alcuni anche in tunnel scavati in prossimità dei monti Degelen, non lontano dalla città di Kurtschatow. Il poligono fu definitivamente chiuso nel 1991. E' stato calcolato che circa duecentomila abitanti delle zone limitrofe (19 distretti con villaggi abitati) siano stati usati come cavie per verificare quali danni poteva subire la popolazione civile da un attacco nucleare: gli abitanti, in prevalenza contadini, venivano fatti uscire dalle case al momento delle esplosioni in modo da poter essere successivamente esaminati come parte degli esperimenti. Attualmente il livello di radiazioni della zona è ancora circa dieci volte superiore a quello normale: le malformazioni dei bambini nati dopo i test si aggirano intorno al 5% e più della metà dei cittadini non raggiunge i sessant'anni. Una commissione di inchiesta del nuovo governo ha calcolato che sono state contaminate 1 milione e seicentomila persone 67mila della quali in modo grave. Le esplosioni hanno anche creato un lago artificiale, il lago Sarzhal, le cui acque sono del tutto prive di vita. La natura degli esperimenti fu celata agli abitanti fin quasi alla fine degli anni Ottanta e l'elevata frequenza di malformazioni congenite e di malattie tumorali ascritta a problemi genetici specifici di quella popolazione. In un articolo di Famiglia Cristiana del'11 11 2012 su parla di un territorio inquinato di circa 3.000 Km<sup>2</sup>, una terra sulla quale sono morte tre milioni di persone; secondo lo stesso giornale le malformazioni fetali sarebbero pari al 50%.

Semmipalatinsk non è stato l'unico luogo nel quale i sovietici hanno sperimentato le loro armi atomiche, la più formidabile esplosione nucleare della quale si abbia conoscenza si è verificata nell'arcipelago di Nova Zembla, ma il luogo che viene sempre citato quando si parla di eventi criminali dei quali sono responsabili le autorità militari di un Paese è comunemente Totskoye , una località del distretto militare degli Urali meridionali. Nel settembre del 1954 Totskoye era sede di una esercitazione militare ( Snezhok o Palla di Neve ) eseguita sotto il comando diretto del Maresciallo Georgy Zhukov quand un aereo da bombardamento lasciò cadere un ordigno atomico da 40 kilotoni ( potenza doppia delle bombe cadute su Hiroshima e Nagasaki) che esplose a 350 metri di altezza a 13 chilometri da Totskoye. L'esercitazione coinvolgeva 45.000 soldati, ( fanteria della 270ma divisione corazzata dell'esercito assistita da 320 aerei da combattimento, 600 carri armati, 600 mezzi corazzati ; a nessuno, nemmeno agli ufficiali più elevati in grado , fu detto quello che sarebbe accaduto, così che nessuno poté prendere precauzioni. Gli ordini erano molto precisi; gli aerei dovevano bombardare la zona nella quale si sarebbe verificata una “finta”esplosione nucleare dopo cinque minuti dall'esplosione e tutti i mezzi corazzati dovevano impadronirsi dopo tre ore un attacco di “un'area ostile sottoposta a un

attacco nucleare". Agli abitanti dei due villaggi più vicini all'epicentro dell'esplosione ( Bogdanovka e Fedorovovka) fu offerta una evacuazione che molti non accettarono, poiché nessuno aveva specificato loro il reale rischio che avrebbero corso restando nelle loro case.

Difficile immaginare per quei soldati un felice destino, tutto era stato programmato per stabilire, dai danni che avrebbero riportato, se l'arsenale atomico doveva essere usato "dietro alle linee" come riteneva Stalin o "sulla linea del fronte" come pensavano molti dei suoi generali. I soldati cominciarono a capire cosa era veramente accaduto quando, nei loro inevitabili ricoveri ospedalieri si resero conto che le loro cartelle cliniche venivano segretate e di tutto quanto riguardava quell'episodio nessun documento parlava più. Ci vollero 50 anni perché su quell'esperimento "in corpore vili" si facesse qualche luce. Ma per quanto possa essere cinico e disumano il comportamento dei militari che avevano progettato quella sperimentazione, secondo gli storici che hanno studiato la storia post bellica della Russia sovietica, i veri crimini, quelli inespugnabili e che non possono essere perdonati, i russi li commisero nei loro laboratori segreti ( il laboratorio 1, il laboratorio 12, la cosiddetta "camera") nei quali migliaia di prigionieri dei Gullag furono esposti agli effetti delle armi chimiche sperimentali: fu in quei laboratori che fu messo a punto il C2, il gas di gran lunga più pericoloso e mortale che sia stato prodotto per uccidere altri uomini. I vari esperimenti avevano comunque un unico scopo trovare una sostanza chimica inodore che non potesse essere rilevata post mortem e uccidesse rapidamente (il C2 uccide in circa dieci minuti). I vari veleni venivano dati alle vittime generalmente con i pasti e venivano spacciati per farmaci.

Trovare nuovi veleni deve rappresentare una vera fissazione per i servizi segreti; quelli della Corea del Nord debbono aver appreso molto dai servizi segreti giapponesi, almeno dai racconti dei pochi sopravvissuti che hanno potuto raccontare la loro vicenda: una ex prigioniera ha raccontato di aver assistito all'avvelenamento collettivo di cinquanta prigionieri, costrette a mangiare foglie di cavolo avvelenate e morte in brevissimo tempo dopo 20 minuti di dolori violentissimi.

Un altro Paese noto per la malvagità e la brutalità dei suoi servizi segreti è stato il Sud Africa, quello che ha preceduto la fine dell'apartheid. L'operazione più tristemente nota di quei servizi si chiama "Aversion" ed è stata particolarmente attiva tra il 1971 e il 1989. Scopo di questa operazione era la cosiddetta "riassegnazione sessuale" dei soldati gay,

identificati grazie alle delazioni dei sacerdoti e alla attività di unità psichiatriche specializzate nel riconoscimento di quelle che venivano considerate deviazioni sessuali. L'operazione si divideva in due parti; la prima si proponeva, con l'uso di sostanze ormonali, di farmaci di vario genere, di elettroshock e di vari surrogati medici si correggere le "tendenze" del soldato; nel caso di insuccesso, la macchina di riassegnazione veniva attivata obbligatoriamente: prevedeva un intervento chirurgico di asportazione del pene e dei testicoli e di formazione di una neovagina artificiale, un intervento non privo di complicazioni. Il risultato finale era spesso quello di indurre il soldato a suicidarsi o a seppellirsi sotto grandi quantità di psicofarmaci.

In molti dei libri che trattano di sperimentazione sugli esseri umani esiste un capitolo dedicato alla sterilizzazione obbligatoria, che è certamente un atto di crudeltà insensata e di colpevole violenza, ma assai meno una sperimentazione sugli esseri umani, a meno che non si consideri il fatto che le leggi che l'hanno approvata intendessero soprattutto cercar di capire se e fino a che punto potesse essere utile e se e fino a che punto i cosiddetti programmi di eugenetica avessero un significato. Non mi sembra dunque del tutto incomprensibile aggiungere un breve capitolo sulla sterilizzazione obbligatoria alla fine di questo elenco di misfatti. Tra le altre cose questi programmi governativi sono quelli che secondo la definizione della WHO dovrebbero essere definiti come programmi di eugenetica, essendo l'eugenetica una politica che impone ai cittadini obbligate scelte in campo riproduttivo, scelte che possono essere contrarie alle ideologie, ai sentimenti e ai desideri di chi viene costretto a seguirle. Nella prima metà del XX secolo molti di questi programmi sono stati varati in vari Paesi del mondo e lo scopo primario, come ho detto, è stato quello di impedire la riproduzione dei cittadini considerati portatori di difetti genetici. Questi interventi sono stati considerati un crimine contro l'umanità dalla relazione dello Statuto di Roma che li ha definiti illegali e disumani. Malgrado ciò esistono Paesi (ad esempio l'Uzbekistan) che non hanno sospeso questi programmi e non è chiaro come debbano essere considerati gli interventi ai quali sono obbligati i transgender di alcuni Paesi prima di ottenere il riconoscimento giuridico del loro genere. Oltre a ciò leggo che il relatore delle Nazioni Unite sulla tortura e su altri trattamenti crudeli segnala che le persone LGBT sono spesso sottoposte ad atti di violenza medica e a mutilazioni genitali malgrado il fatto che i commi 17 e 118 dei principi di Giacarta stabiliscano che la chirurgia obbligatoria per il riconoscimento di genere rappresenta una violazione dei diritti umani. Come vedremo, comunque, non sempre questi atti di violenza sono eseguiti in obbedienza

a regole scritte, ci sono Paesi nei quali contano consuetudini e regole non scritte ma approvate silenziosamente dalla maggior parte dei Cittadini. Come ultima osservazione voglio ricordare che la sterilizzazione per chiusura delle tube e dei deferenti può essere superata da una procreazione medicalmente assistita e non ha dunque più alcunché di definitivo; la castrazione crea invece problemi definitivi di sterilità e problemi di carenza ormonale che possono essere superati dalle cure sostitutive.

Nel Sud Africa, un certo numero di donne siero-positive sono state sottoposte a un intervento di sterilizzazione al quale non avevano dato alcun consenso. Il fatto di non poter più avere figli ha causato a queste donne un ostracismo sociale, in quanto la loro comunità le considera indegne, il che significa che le conseguenze più gravi dell'intervento non sono quelle biologiche.

Nel Canada due province, Alberta e Columbia britannica, hanno eseguito sterilizzazioni eugenetiche imitando quasi completamente il sistema americano. La legge dell'Alberta, approvata nel 1928, è stata abrogata nel 1972; il Governo della Provincia si è scusato nel 1995 con oltre 2,800 persone.

In Cecoslovacchia e nella Repubblica Ceca sono state eseguite decine di sterilizzazioni forzate tra il 1973 e il 2001: si è trattato soprattutto di donne di etnia Rom che hanno ricevuto in cambio prestazioni di assistenza sociale.

In Germania Hitler aveva fatto approvare nel 1933 la legge per la prevenzione della prole malata ereditariamente e aveva creato 200 tribunali eugenetici per la sua applicazione. Il programma di sterilizzazione continuò fino alla fine della guerra e le persone sottoposte a intervento furono più di 600.000; i nazisti si valevano anche di un programma di eutanasia che consentì la soppressione di 70.000 persone istituzionalizzate o che avevano malformazioni congenite.

In Giappone, nel primo periodo dell'epoca Shōwa, il periodo di storia del Paese corrispondente al regno dell'Imperatore Hirohito, tra il 25 dicembre 1926 e il 7 gennaio 1989, i vari Governi che si avvicendarono cercarono di promuovere l'aumento di una popolazione sana diminuendo il numero di nascite di persone affette da malattie mentali, disabilità, malattie ereditarie; le varie leggi di prevenzione sui malati di lebbra non solo consentirono di rinchiudere questi pazienti nei sanatori, dove erano comuni aborto e sterilizzazione forzata, ma consentivano anche la punizione di soggetti che "disturbavano

la quiete sociale". . Una legge sulla protezione eugenetica della razza, presentata ed emendata più volte, si trasformò nel 1940 in una legge nazionale sulla eugenetica consentì la sterilizzazione di 454 giapponesi ma fu sospesa nel 1945 e sostituita tre anni dopo da una nuova legge federale. Secondo queste ultime norme la sterilizzazione potrebbe essere utilizzata per coloro ai quali è stata riconosciuta una predisposizione genetica a commettere atti criminali e per i soggetti con malattie genetiche trasmissibili come il daltonismo, la schizofrenia, le psicosi e l'epilessia. Il diritto dei cittadini giapponesi a cambiare sesso , approvato nel 2004, comporta la sterilizzazione e la riassegnazione sessuale chirurgica.

In India I Governo, costretto da una situazione di emergenza economica, approvò ne 1976 un piano di emergenza per ridurre le nascite che prevedeva che i cittadini che accettavano d farsi sterilizzare ricevevano in cambio denaro, terra e persino una casa. Nel 2002 -2003 ci furono 114.000 vasectomie e 4.6 milioni di chiusura delle tube. Negli ultimi anni questo programma è stato molto criticato e il numero di interventi è drasticamente diminuito.

In Israele un controllo della fertilità affidato a iniezioni di ormoni in grado di bloccare l'ovulazione per lunghi periodi di tempo è stato utilizzato nelle donne ebraiche di origine etiopica, alle quali non è stato chiesto alcun consenso richiesto e che erano del tutto ignare delle vere finalità dei trattamenti subiti . Lo ha ammesso per la prima volta il Ministro della salute nel 2013.

In Cina nel 2002 sono state introdotte leggi molto severe per arrestare l'incremento della popolazione ; una di queste norme prevede i casi in cui può essere applicata la sterilizzazione obbligatoria ma i principi contenuti nella legge sembrano trovare differente applicazione nelle varie realtà locali. Secondo Amnesty International, ad esempio, nella provincia di Guangdong sono stati utilizzati metodi coercitivi per garantire la sterilizzazione di quasi 10.000 donne e episodi di sterilizzazione illegale sono stati denunciati nella provincia di Shandong.

In Perù il presidente Alberto Fujimori, in carica dal 1990 al 2000, ha fatto approvare in un programma di sterilizzazione forzata utilizzato soprattutto nei confronti di alcune tribù indigene ( in particolare le tribù quechua e aymara) in nome di un programma di salute pubblica che ha ricevuto finanziamenti anche dal Fondo delle Nazioni Unite per la Popolazione. Il programma ha ricevuto una forte opposizione dalla Chiesa Cattolica ma è stato lodato dalla WHO. Secondo una relazione presentata nel 2002 tra il 1995 e il 2000 in

Perù sono stati sottoposti a intervento di sterilizzazione 25.000 uomini e 330.000 donne: c'è grande incertezza invece sul numero di indigeni sterilizzati che secondo alcune fonti supererebbe le 400.000 unità.

In Russia le donne disabili possono essere sottoposte a sterilizzazione obbligatoria senza bisogno dell'intervento di un tribunale . Questo tipo di politica è fortemente sostenuta dall'Associazione Psichiatrica Indipendente che sollecita la sterilizzazione delle donne che sono ricoverate nelle case di cura per malati mentali di Mosca.

In Svezia, la legislazione emanata nel 1934 e della quale ho già detto fu abolita nel 1976. Secondo il rapporto governativo del 2000 l'intervento fu imposto a 21.000 persone, altre 6.000 furono indotte in qualche modo a sottoporsi a una sterilizzazione definita "volontaria" mentre altri 4000 casi non potevano essere meglio definiti. In realtà furono contestati 40-000 casi e a molti di questi lo Stato concesse un indennizzo.

In Svizzera la storia della sterilizzazione per ragioni eugenetiche non è stata sufficientemente esplorata ma dati provenienti da vari Cantoni dimostrano che interventi di questo tipo furono forzatamente eseguiti almeno fino a tutti gli anni Ottanta. Valutando le fonti principali relative soprattutto agli anni della seconda guerra mondiale gli storici hanno concluso che il requisito del libero consenso alla sterilizzazione non è stato soddisfatto nella maggior parte dei casi : le autorità ottennero in quel periodo il cosiddetto consenso informato previsto dalla legge in parte con la persuasione ma nella maggior parte dei casi con la coercizione e le minacce.

Ho già detto che negli USA Il primo Stato ad introdurre un disegno di legge per la sterilizzazione obbligatoria fu il Michigan nel 1897, ma che la proposta di legge non riuscì a raccogliere sufficienti voti e fu bocciata. Otto anni dopo, i legislatori della Pennsylvania approvarono una legge che indicava la sterilizzazione come unico modo per risolvere una serie di anomalie considerate ereditarie , legge alla quale fu posto il veto da parte del governatore. L'Indiana divenne quindi il primo Stato ad adottare effettivamente una legislazione che imponeva la sterilizzazione in una serie di casi (1907) e dopo due anni una legge analoga fu approvata dalla California. Comunque i tassi di sterilizzazione in tutto il paese erano relativamente bassi (la California fu l'unica eccezione), almeno fino al 1927, quando, in relazione al caso Buck vs. Bell, la Corte Suprema legittimò la sterilizzazione forzata dei pazienti di un Istituto per disabili intellettivi in Virginia. A interrompere questa tendenza all'aumento fu un altro caso giunto in valutazione nel 1942

alla Corte Suprema, Skinner vs. Oklahoma, che complicò la situazione giuridica con una sentenza contro la sterilizzazione di alcune fattispecie di criminali. La maggior parte delle operazioni erano intese a impedire la riproduzione, anche se alcuni Stati, come l'Oregon e il Nord Dakota, avevano anche leggi che richiedevano l'uso della castrazione. Comunque negli USA non c'è mai stato uno statuto federale per la sterilizzazione, anche se Harry H. Laughlin, l'autore del "Modello eugenetico per la legge per la sterilizzazione" propose di istituirne uno nel 1922,

Le politiche naziste di genocidio influenzarono certamente in modo negativo la opinione pubblica americana ma le sterilizzazioni continuarono fino almeno al 1960 e il Consiglio di Eugenetica dell'Oregon, rinominato Commissione di protezione sociale, fu attivo fino al 1983 (ultima sterilizzazione forzata nel 1981). In questi ultimi anni molte delle persone sottoposte a sterilizzazione forzata sono state risarcite ma gran parte dei procedimenti sono ancora in corso Ad esempio lo stato del North Carolina ha annunciato nel 2013 che avrebbe versato 10 milioni di dollari per questo scopo ) lo Stato del NN C ha sterilizzato 7600 persone tra il 1929 e il 1974) ma i risarcimenti non sono ancora iniziati.

L'Uzbekistan ha iniziato a partire dal 2012 una politica di controllo delle nascite basata sulla sterilizzazione obbligatoria che viene imposta alle donne dopo la nascita del loro secondo o terzo figlio; già nel 2005 era emersa la tendenza, in quello stesso paese, ad eseguire un gran numero di isterectomie, eccessivo secondo i normali dati statistici, e a inserire spirali intrauterine anche contro la volontà delle pazienti, comportamenti che sembravano essere giustificati da un decreto approvato alla fine degli anni Novanta. Quelle misure essendo state ritenute insufficienti, anche a causa di una scarsa collaborazione del personale sanitario, si è ritenuto necessario sterilizzare le donne dopo la nascita del loro secondo figlio. Programmi di eugenetica che includono la sterilizzazione forzata sono stati attivi in Danimarca, Estonia, Norvegia, Finlandia, Islanda, Inghilterra, Romania, Russia e in molti paesi dell'America Latina . In molti di questi paesi sono stati ridimensionati, in alcuni sospesi, in altri sembrano iniziare proprio in questi anni. Qualsiasi rapporto esista tra questi programmi e la sperimentazione scientifica, non sembra che i quesiti proposti, quali che siano, abbiano ricevuto una risposta,

I documenti nazionali e internazionali approvati e resi pubblici dopo il 1947 sono troppo numerosi per essere citati tutti in questo scritto. Mi limito perciò a ricordare la Dichiarazione di Helsinki sulla sperimentazione umana, messa a punto nel 1964 ( e

recentemente modificata) dalla Associazione medica mondiale e il Rapporto Belmont, creato dal USHHS (United States Department of Health and Human Services) nel 1979. In questi documenti si discute di problemi di grande rilievo etico come quello dell'uso dei placebo e si sottolineano i fondamentali principi etici che debbono essere applicati nelle ricerche eseguite su soggetti umani, quello di autonomia, quello di beneficiabilità e di non maleficiabilità e il principio di giustizia.

### Dichiarazioni di Helsinki

La Dichiarazione di Helsinki fu elaborata dalla World Medical Association (AMM o WMA), come un insieme di principi etici che riguardavano tutta la comunità medica, in riferimento a tutto ciò che ha a che fare con la sperimentazione sull'uomo. È quindi considerata la pietra angolare dell'etica della ricerca umana (WMA 2000) sebbene non sia dotata di alcuno strumento di impegno legale nella legislatura internazionale. L'autorevolezza di questo regolamento è funzione della sua maggior o minor influenza nelle legislazioni e nei regolamenti nazionali o regionali che, come vedremo, non sempre esiste. La Dichiarazione fornisce linee guida sia a livello teorico che pratico. Le divergenze più evidenti tra le differenti versioni riguardano l'uso del placebo per per i quali la FDA accetta la terza revisione, mentre la Commissione Europea riconosce solo la quarta ,

Il suo ruolo è stato descritto in un forum brasiliano con queste parole: "Anche se la dichiarazione di Helsinki coinvolge la comunità medica, è da considerare proprietà dell'umanità intera" .

D'altro canto alcuni autori hanno affermato che: "comunque la Dichiarazione non è un documento che impegni legalmente la legge internazionale e non si può esagerare la sua influenza sull'etica medica e sulle regole nazionali per la ricerca biomedica"

### Antecedenti

La dichiarazione è stata adottata originariamente nel giugno del 1964 ad Helsinki e ha subito sei revisioni e 2 chiarificazioni, passando da 11 ad oltre 30 paragrafi. Si tratta di un documento basilare nella storia dell'etica della ricerca, il primo sforzo importante della comunità medica per regolarla.

Prima del Codice di Norimberga che è del 1947, non esisteva alcun documento che tentasse di regolare gli aspetti etici della ricerca umana, sebbene alcune nazioni, principalmente la Germania e la Russia, avessero già emanato una normativa nazionale.

La Dichiarazione di Helsinki sviluppò i primi dieci principi indicati nel Codice di Norimberga, e li raccolse nella Dichiarazione di Ginevra dell'Associazione Medica Mondiale, che è del 1948. La Dichiarazione elenca i doveri morale ai quale deve ispirarsi il comportamento dei medici e riflette i cambiamenti nella pratica medica nel campo della sperimentazione sull'uomo, usando la stessa terminologia utilizzata nel codice di Norimberga. Un evidente cambiamento rispetto a Norimberga è rappresentato da un minor rilievo assegnato alle condizioni per il consenso, assolutamente essenziali e restrittive nel codice del 1947, valide anche se ottenute da un congiunto o da un tutore legale nella Dichiarazione.

#### Prima revisione o revisione di Tokyo (1975)

La revisione del 1975, lunga almeno il doppio rispetto all'originale, ha fatto alcune modifiche al primo documento:

- Ha introdotto Il concetto di supervisione da parte di un comitato indipendente (Articolo 1.2) che negli Stati Uniti è divenuto il sistema dei Comitati etici.
- Ha reso più prescrittivo e parzialmente spostato dalla Medical Research Combined with Professional Care, alla prima sezione (Basic Principles) il consenso informato:
- Ha stabilito che l'obbligo di fornire le prove per la mancata richiesta del consenso sia una responsabilità del ricercatore.
- Ha sostituito Il tutore fu sostituito con un parente responsabile.
- Ha privilegiato il primato dell'individuo rispetto al primato della società (Articolo 1.5).
- Ha inserito alcuni concetti di etica da utilizzare nella pubblicazione dei dati (articolo 1.8).
- Ha chiarito che ogni manovra sperimentale deve essere messa a confronto con la miglior cura disponibile (Articolo 1.5).
- E' stato assolutamente neutrale per quanto riguarda il sesso delle persone arruolate nella ricerca.
- Ha segnalato l'importanza della salvaguardia degli animali e dell'ambiente.
- Ha chiesto che in tutti i protocolli sperimentali sia esplicitamente dichiarata l'adesione ai principi della dichiarazione (articolo 1.12)

#### Seconda revisione o revisione di Venezia (1983)

Le revisioni successive, la seconda e la terza, furono relativamente meno importanti della prima, alla quale spettò effettivamente il compito di regolamentare la ricerca per circa un quarto di secolo. La seconda revisione incluse la ricerca del consenso del minore, se e quando possibile.

#### Terza revisione o revisione di Hong Kong(1989)

La terza revisione (1989) sviluppò ulteriormente la funzione e la struttura di un comitato etico. Tuttavia dal 1982 in poi, la dichiarazione non fu la sola guida universale, in quanto il "Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS)" e l'OMS svilupparono le proprie Linee Guida.

#### Quarta revisione o revisione di Somerset West, Sud Africa (1996)

Nel 1994 fu pubblicato lo studio 076 (Study 076) dell'AIDS Clinical Trials Group (ACTG) sulla AZT o Zidovudina per prevenire la trasmissione materno-fetale dell'HIV, uno studio nel quale era presente un gruppo di controllo che aveva ricevuto un placebo che dimostrò una riduzione di quasi il 70% del rischio di trasmissione, così che la Zidovudina divenne "de facto" il farmaco standard da utilizzare nella terapia. In seguito furono eseguiti studi clinici che avevano lo scopo di identificare farmaci meno costosi, in molti dei quali ai pazienti non venivano offerti farmaci antiretrovirali (questi studi erano effettuati da CDC, NIH, altri governi, Aids program dell'ONU).[ Un gruppo del WHO nel 1994 a Ginevra cercò di fornire una giustificazione affermando che "I trials controllati con placebo offrono la miglior opzione per una valutazione rapida e scientificamente valida di un regime alternativo di farmaci, per prevenire la trasmissione dell'HIV".[ Questi studi erano in evidente conflitto con le linee guida per le ricerche internazionali, dal CIOMS secondo le quali "gli standard etici applicati dovrebbero essere ugualmente impegnativi qualunque sia il Paese nel quale la ricerca viene eseguita".

Questa fu certamente una delle revisioni più importanti, in quanto aggiunse la frase: "Questo non esclude l'uso di placebo inerti in studi ove non esista alcun provato metodo diagnostico o terapeutico".

Quinta revisione o revisione di Edimburgo (2000)

Dopo la quarta revisione del 1996, vi furono pressioni per ottenere modifiche più radicali della dichiarazione e il dibattito si concentrò su alcuni specifici temi:

- se fosse eticamente lecito effettuare trials clinici in paesi in via di sviluppo (tema particolarmente importante stante la decisione di modificare la struttura degli studi in Thailandia, ma non in Africa.
- se fosse comunque utile l'impiego dei placebo nelle ricerche cliniche;
- se fosse necessaria la separazione tra studi terapeutici e non terapeutici

La "American Medical Association" propose una nuova revisione nel novembre dello stesso anno e una proposta di revisione (17.C/Rev1/99) circolò negli anni seguenti[causando un ulteriore dibattito. Una delle raccomandazioni chiedeva di limitare il documento a principi basi di guida.

Nonostante il fallimento della maggior parte degli incontri dedicati alle possibili revisioni e malgrado che l'idea della maggioranza fosse quella di non modificare la dichiarazione, il Gruppo di lavoro preparò un testo che fu approvato dal Consiglio di WMA ed approvato dalla Assemblea generale il 7 ottobre 2000 . In effetti si tratta della revisione più importante apporta fino ad oggi e anche di quella che ha creato il maggior numero di contestazioni. La revisione ha comportato

una ristrutturazione del documento con inclusa una nuova numerazione ed il riordino di tutti gli articoli. Nell'introduzione sono stabiliti i diritti dei soggetti e descritte le possibili contraddizioni tra i vantaggi per il benessere sociale che possono derivare dalle ricerche e i diritti dell'individuo, di cui la necessità di rispettare sempre e comunque alcuni criteri etici. Tra le molte modifiche sono da segnalare:

- La modifica della struttura base della Dichiarazione per cui da un testo strutturato su 3 capitoli fondamentali (Introduction con paragrafi non numerati, Basic Principles, Medical Research Combined with Professional Care (Clinical Research) e Non-therapeutic Biomedical Research Involving Human Subjects (Non-clinical Biomedical Research) si passa ad una struttura con 3 capitoli (Introduction, Basic

principles for all medical research, Additional principles for medical research combined with medical care) tutti numerati.

- La rimozione della distinzione tra ricerca terapeutica e ricerca non terapeutica.
- La necessità di benefit da assegnare alle comunità nelle quali la ricerca è condotta,
- L'attenzione da assegnare ai problemi etici della sperimentazione condotta su coloro che non avranno beneficio dalla ricerca, con la dichiarazione che la ricerca è giustificata solo se vi è una ragionevole probabilità che le popolazioni in cui la ricerca è svolta possano avvantaggiarsi dai risultati della ricerca stessa.
- L'obbligo che i ricercatori debbano essere a conoscenza dei regolamenti e leggi nazionali ed internazionali. Questo segna un grande cambio di rotta rispetto ai regolamenti precedenti in cui la Dichiarazione si autodefiniva come una traccia, una guida.
- L'estensione del concetto di pubblicazione etica, che aggiunge la necessità di divulgare l'eventuale conflitto di interessi e di includere un pregiudizio alla pubblicazione per comportamenti eticamente problematici.
- L'affermazione che nessuna esigenza etica, legale o regolamento, può modificare o ridurre le protezioni per i soggetti umani previste da questa dichiarazione (Articolo 9).
- Principi addizionali: Le revisioni più controverse (articoli 29 e 30) sono state poste in questa nuova categoria:
- L'articolo 29 afferma che l'uso del placebo (o l'assenza del trattamento) è lecito ove non esista un provato intervento profilattico, diagnostico o terapeutico. Negli studi clinici il confronto deve essere fatto sempre col miglior trattamento disponibile: in altri termini, i placebo non sono permessi dove sono disponibili interventi efficaci.

Questa revisione implicava che, nella fase di progetto di uno studio, gli standard del mondo scientifico più progredito debbano applicarsi in ogni ricerca condotta su soggetti umani, ovunque la ricerca venga eseguita.

La formulazione della quarta e quinta revisione, riflette la posizione conosciuta come ortodossia del controllo attivo. La visione opposta, la ortodossia del placebo, afferma invece che i controlli con placebo sono scientificamente più efficienti e giustificabili quando il rischio di danno è basso. Questo punto di vista sostiene che ove non esista alcuno standard di cure, per esempio nelle nazioni in via di sviluppo, i trials controllati con placebo siano appropriati. L'argomento utilitaristico suppone che lo svantaggio per pochi

(così come la mancanza di potenziali interventi benefici), sia giustificabile per il vantaggio di molti futuri pazienti. Questi argomenti sono intimamente legati al concetto di giustizia distributiva, la equa distribuzione della responsabilità ed onere delle ricerche. Come avviene per molta parte della Dichiarazione, c'è uno spazio per l'interpretazione delle parole. Il miglior (trattamento) attuale (Best current) è stato interpretato come un riferimento a contesti globali o locali a seconda dei casi

- L'Articolo 30 introduce un altro nuovo concetto. Questo articolo secondo alcuni autori è considerato il più rilevante di tutta la presente revisione. Infatti, dopo la conclusione dello studio, esso prevede che ai pazienti debba essere assicurato l'accesso al miglior intervento provato che emerga dallo studio.

#### Sesta revisione (Seul, 2008)

La sesta revisione ebbe inizio nel maggio 2007. . Nel novembre 2007, fu fatto un abbozzo di modifica e furono effettuate nuove consultazioni che durarono fino a febbraio 2008: si giunse così al workshop di Helsinki in marzo. Vi furono ulteriori Workshop al Cairo e a San Paolo e furono aggiunti commenti nell'agosto 2008. Il testo finale venne quindi sviluppato da un gruppo di lavoro per un successivo esame da parte di un Comitato Etico e, infine, l'Assemblea generale lo approvò il 18 ottobre. Il dibattito pubblico fu relativamente più facile e scorrevole rispetto ai precedenti. Giunsero suggerimenti da molte parti e alcune delle proposte furono pubblicate, come quelle giunte dal monso del Femminismo e quelle del Governo Americano.

La dichiarazione impegna moralmente ogni medico, che è chiamato a non tener conto di eventuali disposizioni legislative o di regolamenti nazionali o locali se la protezione delle persone prevista dalla dichiarazione è maggiore.

I principi fondamentali contenuti nella dichiarazione sono:

- il rispetto dell'individuo (articolo 8),
- il diritto di autodeterminazione e, per quanto riguarda la partecipazione alla ricerca, sia inizialmente che durante il corso della ricerca stessa, il diritto di decidere dopo essere stato puntualmente informato (articoli 20, 21 e 22)
- il dovere del ricercatore di salvaguardare la salute del paziente (articoli 2, 3 e 10) o del volontario (articoli 16, 18),
- la verifica della necessità che quella ricerca venga eseguita (articolo 6)

- la prevalenza del benessere del soggetto sugli interessi della società (articolo 5),
- il riconoscimento che le considerazioni etiche devono essere sempre prioritarie rispetto alle leggi o regolamenti (articolo 9).
- la consapevolezza che una crescente vulnerabilità dell'individuo e dei gruppi obbliga ad una speciale vigilanza (articolo 8).
- il riconoscimento che quando il soggetto partecipante alla ricerca è incompetente, incapace fisicamente o mentalmente di dare un consenso informato, o è minore (articoli 23 o 24), la partecipazione allo studio dovrebbe essere condizionato al consenso ottenuto da una persona che agisce per il miglior interesse del soggetto. (articolo 25).

### Principi operazionali

Le ricerche dovrebbero:

- essere basate su una conoscenza approfondita del background scientifico (articolo 11),
- essere basate su un'attenta valutazione di rischi e benefici (articolo 16 e 17),
- avere una ragionevole probabilità di beneficio a vantaggio della popolazione studiata (articolo 19) ed essere condotta da investigatori adeguatamente addestrati (articolo 15) utilizzando protocolli approvati,
- soggette ad esame etico indipendente di supervisione da parte di un comitato correttamente convocato (articolo 13).
- il protocollo dovrebbe mirare ai problemi etici e segnalare che esso è in aderenza alla Dichiarazione (articolo 14).
- essere interrotte se le informazioni disponibili segnalano che le considerazioni originali non sono più soddisfatte (articolo 17).
- rendere disponibili tutte le informazioni relative ai risultati (articolo 16).
- essere confrontabili con i migliori metodi sperimentali, anche quando utilizzano placebo (articolo 29).
- Dopo il completamento dello studio, gli interessi del soggetto dovrebbe essere parte della valutazione etica globale, compresa l'assicurazione all'accesso alle migliori cure provate (articolo 30).
- ove possibile, metodi non provati, devono essere verificati nel contesto della ricerca in cui non vi è ragionevole convinzione di possibili benefici (articolo 32).

## Linee guida addizionali

I ricercatori si trovano spesso nella posizione di dover seguire diverse linee guida, ed è quindi richiesta loro la comprensione delle differenze tra di esse. Una di questi è la Good Clinical Practice (GCP), ovvero un protocollo internazionale, mentre ogni nazione può avere anche regole locali come, per gli Stati Uniti, il Common Rule e le regole richieste dalla FDA e dall'Ufficio per la Human Research Protections (OHRP). Altre nazioni posseggono guide con regole simili, come il Tri-Council Policy Statement in Canada. Le linee guida internazionali includono quelle del CIOMS, del Nuffield Council on Bioethics e dell'Unesco.

Settima revisione (64th WMA General Assembly, Fortaleza, Brazil, October 2013)

Le controversie e le divisioni nazionali sul testo della sesta revisione non hanno avuto sosta:

- La FDA statunitense ha rifiutato la versione del 2000 e le successive revisioni, riconoscendo solo la terza (1989) e, nel 2006, ha annunciato di voler abolire tutti i riferimenti alla dichiarazione. Dopo alcune consultazioni, il 28 aprile 2008, ha dichiarato che gli studi clinici effettuati al di fuori degli USA non avrebbero dovuto seguire la dichiarazione di Helsinki, ma il Good Clinical Practice. Così le ricerche sponsorizzate dall'NIH non fanno più riferimento alla dichiarazione di Helsinki. Ciò ha fatto nascere in tutti gli stati una serie di preoccupazioni riguardo alla possibile (se non probabile) scarsità di protezione per le persone arruolate nelle ricerche.
- La Commissione europea fa invece riferimento alla quarta revisione (quella del 1996).

A tutto ciò fa da contraltare:

- La WHO richiede (nelle sue linee guida) che per pubblicare un lavoro scientifico nelle Riste scientifiche di lei riconosciute che siano state seguite le direttive della Dichiarazione di Helsinki;
- l'International Committee of Medical Journal Editors (il cosiddetto Vancouver Group) chiede che negli articoli che gli vengono sottoposti per la pubblicazione sia dichiarato quali linee guida sono state osservate e in particolare se si tratti della Dichiarazione di Helsinki del 1975 o del 2000.

Approfondimento su voci particolari]

Articolo 29. In pratica la quinta revisione vieta l'uso del placebo e lo permette solo quando non esistono trattamenti efficaci. Le note di chiarificazione del 2002 lo permettono (come detto sopra) per imprescindibili ragioni di ordine metodologico e se non creano rischio e danno ai soggetti. La sesta revisione si pone in una posizione intermedia tra quella del 2000 e quella del 2002 (con le note aggiuntive all'articolo 29).

Paralleli con altre regolamentazioni su voci particolari

Lo standard delle cure che devono essere fornite a coloro che partecipano alle ricerche svolte nei paesi in via di sviluppo deve rispondere ai criteri del Best current treatment. In realtà non è del tutto chiaro se debba essere fornito al gruppo di controllo, una volta terminata la sperimentazione, il miglior trattamento disponibile (universal standard of care) oppure il trattamento disponibile in accordo al contesto locale o regionale (non universal standard of care).

- Nella Dichiarazione di Helsinki si sostiene che debbano ricevere lo stesso trattamento che otterrebbero nei paesi ricchi (universal standard of care).
- Nel CIOMS 2002 si ritiene che ciò non sia possibile nei seguenti casi:
- Se si vuole confrontare un nuovo trattamento con un trattamento disponibile in quel contesto.
- Se si vuole perfezionare un trattamento disponibile localmente; in ogni caso la scelta della terapia deve essere definita in rapporto con chi opera in quel contesto e deve essere giustificata da un Comitato etico
- Viene specificato che lo standard delle cure deve essere definito in consultazioni con coloro che lavorano nazione e deve essere giustificato da un comitato etico.

Utilizzo del placebo

- Nella Dichiarazione di Helsinki il placebo è ammesso solo:

- per imprescindibili... motivi di ordine metodologico sempre che il rischio di danni seri od irreversibili, sia considerato basso. Una cautela estrema deve essere usata per evitare abusi. Oppure:
- quando non esistano trattamenti considerati efficaci al momento in cui lo studio viene eseguito
- Nel CIOMS 2002 il trattamento in esame dovrebbe essere sempre messo a confronto con una cura di certa e confermata efficacia Il placebo è ammesso solo:
  - quando non esiste un intervento efficace
  - quando la mancanza di questo intervento efficace potrebbe esporre il soggetto soltanto a malesseri di scarso rilievo o ad un ritardo nella soppressione dei sintomi;
  - quando il confronto con un un intervento efficace non fornirebbe risultati scientificamente affidabili e l'uso del placebo non aggiungerebbe alcun rischio di danno irreversibile ai soggetti.

Nonostante queste affermazioni di principio il CIOMS ammette un utilizzo eccezionale del placebo in studi per sviluppare interventi terapeutici, preventivi o diagnostici in nazioni o comunità nelle quali non ne esistano di disponibili, al momento o in un futuro prossimo (solitamente per motivi economici o logistici). Se l'intervento studiato dovesse rendersi efficace e sicuro, esso dovrebbe essere reso disponibile per la popolazione.

- Per il Nuffield Council on Bioethics l'uso del placebo è ammissibile a seconda della natura dello studio. Per esempio si fa il caso di una ricerca sulla terapia della oncocercosi in cui si voglia comparare un nuovo farmaco contro i vecchi farmaci (dietilcarbamazina e suramina), sicuramente tossici. In questo caso secondo gli autori sarebbe molto meglio utilizzare i placebo.
- Il Good Clinical Practice è molto più aperto all'utilizzo del placebo. Nella lettura dei documenti appare evidente come uno degli scopi di questo protocollo sia quello di aggirare le restrizioni all'utilizzo del placebo presenti nella Dichiarazione di Helsinki.
- L'Agenzia europea per i medicinali (EMA) sembra evitare di prendere una chiara posizione.

## Futuro

La dichiarazione di Helsinki ha sicuramente avuto, fino ad alcuni anni fa, un ruolo centrale nel guidare la ricerca clinica: attualmente il suo futuro è piuttosto incerto per una serie di motivi:

- È evidente che la continua nascita di linee guida non fa altro che confondere e rendere meno centrata ed rilevante la Dichiarazione.
- Esiste un conflitto tra i protocolli del CIOMS e quelli del Nuffield Council.
- Molti ricercatori chiedono che la Dichiarazione di Helsinki si concentri sui principi fondamentali invece di perdersi nella definizione dei dettagli, seguendo la strada delle continue revisioni che aumentano in modo esponenziale il numero di regole e di precisazioni. Le recenti polemiche minano l'autorità del documento, così come l'apparente diserzione dei principali organismi, e qualsiasi riformulazione deve abbracciare profondamente e ampiamente valori, in quanto una continua modifica del testo ne mina l'autorevolezza.

La Dichiarazione almeno nella sua formulazione originale e nelle quattro successive, pur riconoscendo l'importanza della ricerca, la subordinava all'attenzione sulla responsabilità dei ricercatori nel proteggere i soggetti arruolati nello studio. . Dalla quinta revisione si assiste ad un nuovo bilanciamento e le regole sembrano scelte più per proteggere la ricerca che per garantire l'incolumità dei soggetti sui quali la ricerca viene eseguita.

#### Considerazioni conclusive

I filosofi discutono da molto tempo su quello che viene definito il relativismo etico: per alcuni di loro non esiste una fonte evidente di moralità universale e il fatto che un certo comportamento sia moralmente accettabile dipende dal contesto storico e culturale al quale appartiene. Altri invece sostengono che anche se non ci troviamo d'accordo su un elenco articolato di norme etiche universali, quella del relativismo è una dottrina perniciosa che deve essere respinta. I primi rispondono che la ricerca di precetti morali universali è molto simile alla ricerca del Santo Graal, i secondi si trincerano dietro a una domanda: pensate dunque che quello che hanno fatto i nazisti sia giusto per la loro epoca e che non esista un base per una critica morale per quelli che la quasi totalità degli esseri umani considera i loro crimini? Ebbene, mi sembra che ci sia un pizzico di verità in entrambe le posizioni.

Possiamo anzitutto considerare i fatti empirici rivelati dalla ricerca antropologica, quelli che consentono di costruire una tesi descrittiva che possiamo chiamare relatività culturale: se assumiamo che si tratti di una tesi descrittiva, non importa quanto possa essere accurata, è impensabile che ne possa derivare un'etica normativa. Nel 1934 Ruth Benedict ( *Patterns of culture*, New York, Mentor of Books) scriveva che la moralità è diversa nelle differenti società ed è un termine conveniente per definire comportamenti abituali socialmente approvati. Nel suo libro Benedict fa fare al suo ragionamento una sorta di salto mortale, da una tesi descrittiva trae conclusioni prescrittive, e afferma che tutto quello che i membri di una società approvano è giusto, tutto quello che disapprovano è sbagliato. Se ne dovrebbe dedurre che la tortura medievale, la schiavitù e l'imposizione alle donne di un ruolo secondario e spesso umiliante sono moralmente accettabili perché così li considerava la società nella quale erano parte vitale , meglio forse dire le società di quei tempi e di quei luoghi. In altri termini non esisterebbe alcun tipo di progresso morale, potremmo solo pensare all'esistenza di mutamenti politici dei costumi. Per questo Bernard Williams critica il relativismo come il più assurdo punto di vista che sia stato proposto nella filosofia morale, perché toglie ogni coerenza al concetto di progresso morale.

Se non possiamo criticare le convinzioni morali di altre culture e di altre epoche, possiamo però operare confronti e dire se le pratiche di una certa era e di un certo luogo sono moralmente più o meno accettabili di quelle di una altra era e di un altro luogo. Se questo è un motivo valido per respingere il relativismo culturale dobbiamo chiederci su quali basi questo confronto, tra epoche diverse e luoghi diversi, può essere fatto.

Walter T. Stale ( *Ethical Relativity*. In *Problems of Moral Philosophy*, a cura di P W Taylor, Encino, California, 1972) suggerisce, per dare un significato comprensibile ai giudizi cross culturali e trans-storici sui gradi maggiori o minori di progresso morale di appellarsi a una sorta di teoria dell'assolutismo etico. La conclusione è però quella di abbandonare la padella del relativismo per la brace del radicalismo, che nella ipotesi di Stale crede nei comandi morali ai quali debbono ubbidire tutti gli uomini, in ogni luogo e in ogni tempo, che li conoscano o no, quali che siano le loro alternative e i loro costumi.

Sembra dunque che esistano solo due teorie a confrontarsi, quella del relativismo, che porta direttamente al soggettivismo radicale, e quella del radicalismo, madre di un assolutismo anch'esso radicale. Esiste una alternativa possibile o *tertium non datur*? In realtà esiste.

Possiamo partire a una analisi del concetto di progresso morale, un concetto che si fonda su due principi normativi di base, utili per stabilire se c'è stato o no, nelle società che mettiamo confronto, un mutamento positivo. Il primo è il principio della sensibilità umana, o della compassione, : una cultura, una società, una epoca storica mostra un grado più elevato di progresso morale di un'altra se ha una maggior capacità di compassione nel confronto del dolore e della sofferenza degli esseri umani esprimendo questo sentimento nelle leggi, nei costumi e nella cultura. Il secondo è il principio di umanità: una cultura, una società, una epoca storica esibiscono un maggior grado di progresso morale rispetto a un'altra se mostrano di apprezzare maggiormente la dignità delle persone, la loro autonomia, i loro diritti, il loro valore intrinseco, e lo esprimono nelle leggi, nei costumi e nella cultura. Ammetto che si tratta di termini vaghi: tolleranza, dignità, sensibilità..... Ma l'applicazione di questi principi è basata sulla tangibile evidenza di quanto contenuto nelle leggi, nei costumi e nella cultura. Tenendo comunque sempre presente che se una società progredisce normalmente questo non significa che la natura umana sia cambiata e che non sia sempre possibile una regressione, il nazismo è lì a dimostrarlo.

Dovrei trattare qui altri due argomenti: il primo è quello della gravità dei crimini e del giudizio che ne dobbiamo dare, I medici nazisti ha inflitto inutili sofferenze, dimostrato un incredibile di sadismo, umiliato la dignità di milioni di persone innocenti, tradito l'etica della progressione: possiamo considerare inespugnabili questi crimini? Se sì, allora dobbiamo chiederci se è giusto dimenticarli e perdonarli, o se invece siamo tenuti al dovere del ricordo perché in questo caso la nostra unica certezza di non tradire questo compito sta nella decisione di continuare a vivere odiando, perché è nell'odio che sta l'unica certezza del ricordo. Il secondo tema dovrebbe essere quello che riguarda un particolare tipo di relativismo morale, quello che diventa dominante quando le regole morali di una cultura vengono imposte da una religione dominante. Cito una testimonianza di un medico musulmano (Marwan Al-Mutawa, Health Care Ethics in Kuwait, Hastings Center Report, 19, Special Supplement, 1989,11) : il malato non ha alcun diritto di conoscere le proprie condizioni; la cronica sofferenza, anche la più drammatica, è solo una occasione per il malato di dimostrare il proprio coraggio e la propria fede, Potrei fare esempi dello stesso genere citando medici cattolici, ma la differenza sta nel fatto che in questo paese, seppur con estrema difficoltà, le posizioni oltranziste della chiesa possono essere superate con l'introduzione di nuove norme, mentre in molti paesi islamici la legge e il Libro sono la stessa cosa.

Un altro problema che deve essere affrontato riguarda l'uso che è possibile (eticamente possibile) fare di una acquisizione che è stata ottenuta con una sperimentazione che ha usato mezzi eticamente illeciti, un problema che comprende anche il destino di questi risultati se possano o no essere pubblicati su giornali scientifici. Cosa fare dei risultati derivanti da sperimentazioni illecite è un problema che si è posto anche del tutto recentemente, a proposito delle ricerche sulle cellule staminali. Da molti anni questi studi si svolgono su due linee del tutto separate, che utilizzano le cellule di origine embrionale ( e queste ricerche sono considerate moralmente inaccettabili dal Magistero cattolico, come conseguenza della sua posizione sullo statuto ontologico dell'embrione) e le cellule di origine somatica, che non pongono alcun problema morale. Le due linee di ricerca procedono con una maggior velocità da quando i ricercatori si scambiano informazioni, cosa che è però considerata illecita dallo stesso Magistero, che considera questa trascinazione di informazioni scientifiche come una sorgente di immoralità: in altri termini, se la linea "eticamente corretta" arrivasse a dare risultati concreti nel campo delle cure di malattie attualmente incurabili, un cattolico non se ne potrebbe valere in quanto "insudiciate" da quella trascinazione.

In realtà, che cosa fare delle "scoperte" della scienza nazista ( tutte di scarsissimo rilievo, cosa che però non dovrebbe influenzare il giudizio) è solo un problema teorico, quel poco che poteva aver qualche interesse è entrato, quasi sempre silenziosamente, nel bagaglio culturale degli scienziati, molti dei quali nemmeno si sono accorti della sua origine. Ma, come dicono molti filosofi, dovremmo smettere di guardare al nazismo come a un punto di riferimento di confronto. Come scrive Marcia Angel (Editorial Responsibility: Protecting Human Rights by Restricting Publication on Unethical Research. In : The Nazi Doctors and the Nuremberg Code, a cura di G.J. Annas e M.A. Grodin, Oxford University Press, 1992) il maggior numero di violazioni nel campo della ricerca scientifica che ha per oggetto l'uomo avviene nelle società illuminate che si sono poste l'obbligo di rispettare i diritti dei cittadini e hanno a che fare con esperimenti che non hanno niente a che fare con torture e omicidi, ma piuttosto con la cura delle malattie e il miglioramento della qualità di vita delle persone; E' evidente che gli attuali problemi etici sono meno mostruosi di quelli posti dai nazisti, ma questa è una ben debole giustificazione, essi comunque coprono un ampio spettro di offese alla morale. Marcia Angell cita tre principi che i ricercatori dovrebbero osservare, molto semplici ma ineludibili: il fatto che il fine non può in alcun caso giustificare il mezzo; il problema del consenso informato, che non risparmia al

ricercatore la responsabilità di assicurarsi che il rapporto tra rischi e benefici sia accettabile; il fatto che l'importanza dei risultati non può in alcun caso influire sul giudizio relativo alla eticità di quella ricerca.

Sappiamo con certezza che la ricerca scientifica sull'uomo viola con grande frequenza le regole dell'etica, dobbiamo necessariamente chiederci le ragioni che inducono i ricercatori a commettere un numero tanto elevato di errori. Una di queste è certamente la grande competizione che esiste in tutti i settori della ricerca biomedica, e con essa il fatto che le regole stabilite per ricevere fondi dalle <istituzioni prevedono la presentazione dei propri curriculum , nei quali ha particolare rilievo la lista delle pubblicazioni precedenti, un forte incentivo a pubblicare il maggior numero di studi possibile; ciò significa che ogni studioso cerca di impegnarsi in ricerche che non abbiano solo un adeguato rigore scientifico, ma che possano anche essere svolte e completate celermente, e questo fa propendere in molti casi per indagini che violano i diritti umani , il che significa sperimentare direttamente sull'uomo quello che doveva prima essere tentato nell'animale, fare uso di placebo, arruolare persone prive di capacità di giudizio o di libertà personale, mentire sulle caratteristiche dello studio. L'altro grande motivo di violazione delle regole è quello di affidare le ricerche alla ricerca post-accademica, direttamente o attraverso rapporti di tipo commerciale che legano il ricercatore all'industria: la ricerca post-accademica, è un fatto noto a tutti, non ha alcun rispetto per le regole che la scienza ha cercato di darsi (che sono poi ancora le regole di Merton, il comunitarismo, il disinteresse, l'universalismo, la trasparenza, lo scetticismo organizzato) considera in modo molto particolare il rapporto costi-benefici e cerca di sfuggire alle regole trasferendo le ricerche in Paesi che di regole ancora non ne hanno stabilite.

Il rapporto dei ricercatori con l'Industria del farmaco e con i suoi finanziamenti fa sì che i risultati non debbano necessariamente essere pubblicati (se si tratta di risultati negativi l'Industria preferisce tenerli per sé) ma in tutti gli altri casi i ricercatori hanno interesse a vederli pubblicati. La Dichiarazione di Helsinki del 1975 è molto esplicita a questo proposito e dice: "Le memorie relative a sperimentazioni che sono in conflitto con i principi elencati in questo documento non debbono essere pubblicati". Per una serie di motivi questa regola non è stata quasi mai seguita dagli editori dei giornali scientifici e solo alla fine degli anni Settanta è stato trovato un accordo all'interno di un nuovo comitato (l'International Committee of Medical Journal Editors ) e dal 1979 la maggior parte dei giornali e chiede se le ricerche hanno rispettato le raccomandazioni della dichiarazione di

Helsinki. Posso affermare per esperienza personale che per molti di questi giornali il rispetto delle regole rappresenta qualcosa di intermedio tra una formalità e una seccatura.

Esistono poi molte strade tortuose per evitare censure e critiche: ad esempio, si può trasformare la cavia in un paziente e lo sperimentatore nel suo medico, in modo da trasformare la ricerca in una cura. In questo modo le regole del consenso informato che sono molto più rigide per la ricerca che per le terapie, possono essere facilmente disattese. E' per questa ragione che i medici tendono a dichiarare che tutto quello che fanno ai loro pazienti è solo e sempre terapia e che non hanno niente da condividere con le regole della ricerca sperimentale, che improvvisamente diventano inutile burocrazia. In realtà è necessario rigore e severità per verificare assiduamente che le regole siano rispettate, stabilire a priori di chi ci si può fidare è praticamente impossibile. L'elenco dei misfatti che ho riportato in questa cronologia ne dovrebbe essere prova evidente.

## **ADDENDA**

### Beecher Article

Nel 1966, l'anestesista dott Henry K. Beecher scrisse un articolo chiamato "Ethics and Clinical Research", in cui descriveva 22 esempi di ricerche dall'etica controversa, che erano state condotte da ricercatori di comprovata reputazione e pubblicate nelle principali riviste scientifiche. Beecher scriveva che: "la medicina è sana, e la maggior parte dei progressi è ottenuta solidamente...", Egli comunque credeva che se le ricerche non etiche non fossero state proibite, ciò "sarebbe stato un grave danno alla medicina". Beecher cercò di stimare il numero delle ricerche non etiche concluse: "le procedure non etiche od eticamente discutibili non sono in comuni".(Beecher 1996)

### Belmont Report

Il Public Health Service Syphilis Study fu tra i più influenti nel formare la percezione pubblica della ricerca che interessi soggetti umani. Quando la stampa espose lo studio, il Congresso Statunitense nominò un gruppo che stabilì che lo studio sulla sifilide (PHS) doveva essere interrotto immediatamente e che la vigilanza della ricerca umana era stata inadeguata. Il gruppo raccomandò che fosse incrementata la regolamentazione federale per proteggere la ricerca con soggetti umani nel futuro. Successivamente il National Research Act del 1974 guidò la regolazione di ciò che è adesso chiamata come "Common Rule", un gruppo di requisiti simili che coprono le varie forme di ricerca clinica. Nel 1974 Il

Congresso degli Stati Uniti autorizzò la formazione del National Commission for the Protection of Human Subjects in Biomedical and Behavioral Research, conosciuto dalla maggior parte delle persone che si occupano di etica nella ricerca come National Commission. Per ottenere questo risultato la Commissione Nazionale osservò gli scritti e le discussioni che avevano avuto luogo e disse: "What are the basic ethical principles that are used to judge the ethics of human subject research? (Quali sono i principi etici di base usati a definire l'etica della ricerca su soggetti umani?). Il Congresso chiese anche alla Commissione nazionale di sviluppare linee guida per assicurare che la ricerca umana sia condotta in accordo con quei principi. Nel 1979, la Commissione nazionale pubblicò il Belmont Report. Il Belmont Report è una lettura obbligatoria per chiunque si occupi di sperimentazione umana. Il Belmont report identifica tre principi etici di base che sottostanno alla sperimentazione umana. Questi principi sono comunemente chiamati i Principi Belmont. Essi sono:

- principio di autonomia
- principio di beneficenza
- principio di giustizia

## CIOMS

Il Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) ha scritto le sue Linee Guida per la ricerca medica su soggetti umani che dovrebbero essere utilizzate in campo internazionale.

## Codice Etico APA

IL Mamerican Psychological Association (APA) ha un codice etico che si riferisce alla pratica della psicologia. Questo documento contiene importanti linee guida per le insidie delle ricerche. Per i membri della APA, queste sono richieste dure fatte al loro gruppo. Esistono anche richieste per ogni progetto di ricerca, condotto, eseguito o fondato dalla APA.

## Requisiti

## Ricerca del governo federale

Il governo federale USA richiede per ogni ricerca condotta o sopportata da sé stesso sino seguiti e presenti passi:

#### Common Rule

Questa è la codifica USA della linea di condotta basata sugli orientamenti del Belmont Report. Essa unisce e sostituisce i precedenti disparati codici di regolamentazione.

#### 45 CFR 46

Title 45 Code of Federal Regulations, Part 46 (45 CFR 46) è il primo insieme di regolamentazioni federali riguardanti la protezione dei soggetti umani nella ricerca e spesso chiamata come il Common Rule. Esso definisce le leggi, i criteri per la dispensa, così come la definizione e la formulazione dell'Institutional Review Board (IRBs). Alcune agenzie governative (e.g., DoD, FDA, etc.), hanno stabilito la loro stessa attuazione di questo codice che sostituisce in tutto porzioni del 45 CFR 46.

#### 32 CFR 219

Questo è l'attuazione del 45 CFR 46, Subpart A. Subparts B, C, and D of 45 CFR 46 da parte del Dipartimento della Difesa degli Stati Uniti per quanto concerne la ricerca sviluppata dal Dipartimento della Difesa stesso. Esso differisce dal 45 CFR 46 per ciò che concerne i criteri di esenzione.

#### 21 CFR 50

Questa è l'attuazione del Common rule da parte della Food and Drug Administration (FDA). Si applica alla ricerca indirizzata allo sviluppo di ogni farmaco, cibo o dispositivo medico.

#### Ricerca da parte del Dipartimento della Difesa USA

I seguenti punti sono richiesti per effettuare la ricerca, se condotta o supportata dal Dipartimento della Difesa USA.

#### Direttive del Dipartimento della Difesa

#### DoD Directive 3216.02

Questo documento definisce ulteriori criteri per effettuare la ricerca con soggetti umani quando supportata dal Dipartimento della Difesa.

10 USC 980

Title 10, United States Code, Subtitle A, Part II, Chapter 49, Section 980 (10 USC 980) segnala le limitazioni per l'uso di esseri umani come soggetti sperimentali. Esso sostanzialmente afferma che i capitali non possono essere impiegati prima di ottenere il consenso informato.

Metodo

Ricerca supportata dal governo federale USA

Prima che una istituzione possa condurre od essere ingaggiata in qualsiasi sperimentazione umana, deve ottenere la Human Subject Use Assurance. Essa consiste in un'approvazione da parte del Department of Health and Human Services (HHS) per condurre ricerche basate su reviews del institutions HRPP e il loro impegno a rispettare tutti i requisiti applicabili e le linee guida. Questa garanzia è quindi inviata a uno specifico Institutional Review Boards (IRBs) che rivedrà ogni progetto di ricerca specifico. Prima che un progetto di ricerca (sopportato dal governo federale) possa iniziare, deve essere approvato da un Institutional Review Board (IRBs), e quando possibile, dalla istituzione che lo conduce, ed anche possibilmente dall'agenzia che lo supporta (se differente dalla IRB istituzione ed organizzazione).

Scopi

questa sezione, quando tenta di spiegare procedure di ricerca umana è applicata sulla base dei criteri e definizioni in documenti politici

Ricerca supportata dal governo federale USA [Si tratta di Human Subject research?]

Solo perché una ricerca utilizza l'uso di soggetti umani, ciò non costituisce necessariamente ricerca su soggetti umani. L'attività deve incontrarsi con la definizione di ricerca e l'uso di esseri umani deve incontrare la definizione di soggetti umani. Le definizioni sono scritte in modo tale da includere situazioni in cui i soggetti umani sono i soggetti di esperimenti, l'ambiente è manipolato da ricercatori, ed i risultati che li riguardano, raccolti in gruppo. Se il progetto non incontra la definizione di Human Subject

Research, i requisiti non si applicano, e il progetto non richiede un IRB o di consenso informato. Comunque, il meglio sarebbe avere un IRB che faccia e documenti questa decisione.

È Exempt?

Se un progetto è definito come Human Subject Research, esso può essere considerato Exempt. Ciò significa che il progetto è a minimal risk e che i requisiti non si applicano. Il progetto deve incontrare una delle esenzioni definite dal Common Rule. Per definizione quindi non è richiesta una revisione da parte di un IRB e non è richiesto il consenso informato. Comunque un IRB deve fare questa determinazione e documentare la decisione. In questa situazione devono ancora essere seguite le linee guida del Belmont Report dato che è ancora sperimentazione umana.

Terminologia

Engaged

Una istituzione è ingaggiata, quando i suoi dipendenti o agenti ::

1. intervengono od interagiscono con individui viventi a scopo di ricerca; o
2. ottiene una identificabile, individuale e privata informativa a scopi di ricerca (32 CFR 219.102.d-f).

Exempt

Ovvero non soggetto alla HSU, in quanto incontra uno o più criteri di esenzione, come definiti nel 32 CFR 219.101.b.

Human Subject

Un soggetto vivente circa il quale un investigatore, che sta conducendo la ricerca, ottiene:

1. Dati attraverso l'intervento o l'interazione con l'individuo, o
2. Identifiable private information (informazioni private ed identificabili) (32 CFR 219.102.f).

Interaction

Comunicazione o contatto interpersonale tra investigatore e soggetto (32 CFR 219.102.f).

#### Intervention

Procedura fisica con la quale sono raccolti i dati così come le manipolazioni del soggetto o l'ambiente del soggetto che vengono eseguiti a fini di ricerca (32 CFR 219.102.f).

#### Minimal Risk

La probabilità e la grandezza del danno o del disagio anticipato nella ricerca non siano più grandi di quelli che si incontrano nella vita ordinaria o durante esami o test fisici o psicologici.(32 CFR 219.102.i).

#### Private Information

Informazioni private ed identificabile sul comportamento che avviene in un contesto nel quale un individuo può ragionevolmente aspettarsi che nessuna osservazione o registrazione stia avvenendo, e che l'informazione, fornita per scopi specifici ad un individuo, di cui l'individuo può ragionevolmente pensare che non sia resa pubblica (32 CFR 219.102.f).

#### Research

Una ricerca sistematica, che includa sviluppo della ricerca, l'esecuzione di test e la loro valutazione, strutturati per sviluppare o contribuire ad una conoscenza generalizzabile (32 CFR 219.102.d).